

Ikääntyneiden spiritualiteetti palliatiivisessa hoidossa

Eksistentiaaliset kysymykset sekä arvoihin ja uskontoon perustuvat näkemykset
ikäntyneillä kotona sairastavilla palliatiivisen hoidon potilailla

Nina Saarinen
Käytännöllisen teologian maisterin tutkielma
Toukokuu 2020

HELSINGIN YLIOPISTO – HELSINGFORS UNIVERSITET		
Tiedekunta/Osasto – Fakultet/Sektion Teologinen tiedekunta		Laitos – Institution -
Tekijä – Författare Nina Saarinen		
Työn nimi – Arbetets titel Ikääntyneiden spiritualiteetti palliatiivisessa hoidossa. Eksistentiaaliset kysymykset sekä arvoihin ja uskontoon perustuvat näkemykset ikääntyneillä kotona sairastavilla palliatiivisen hoidon potilailla		
Oppiaine – Läroämne Käytännöllinen teologia		
Työn laji – Arbetets art Maisterin tutkielma	Aika – Datum Toukokuu 2020	Sivumäärä – Sidoantal 54+6
Tiivistelmä – Referat Suomalaiset elävät yhä pidempään, ja samaan aikaan elämän viimeiset vuodet asutaan usein kotona. Myös palliatiivinen hoito on siirtynyt yhä useammin kotiin. Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan palliatiivisen hoidon tulee olla kokonaisvaltaista, fyysisten oireiden hoidon ja kivunlievityksen lisäksi täytyy kiinnittää huomiota psykososiaalisiin ja spirituaalisiin ulottuvuuksiin. Euroopan saattohoitojärjestö EAPC on määritellyt spiritualiteetin muodostuvan kolmesta ulottuvuudesta; eksistentiaalisista kysymyksistä sekä arvoihin ja uskontoon perustuvista näkemyksistä. Tässä tutkielmassa tarkastelen kuinka EAPC:n määrittelemät spiritualiteetin ulottuvuudet ilmenevät ikääntyneillä kotona sairastavilla palliatiivisen hoidon potilailla. Tutkielma on laadullinen haastattelututkimus, ja aineiston olen kerännyt haastattelemalla kahdeksaa 71-95-vuotiaista kotona asuvaa palliatiivisen hoidon potilasta. Haastattelut toteutin puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla, ja aineiston analysoin käyttämällä sisällönanalyysia. Tulokset esittelen jaoteltuna EAPC:n määritelmän mukaisesti kolmeen eri pääluokkaan; eksistentiaalisiin kysymyksiin sekä arvoihin ja uskontoon perustuviin näkemyksiin. Eksistentiaaliset kysymykset pitävät sisällään elämän merkityksellisyyden, eheyden kokemisen, toivon sekä kuoleman. Arvoihin perustuviin näkemyksiin olen sijoittanut ne aineistosta esiin nousevat ulottuvuudet, jotka liittyvät ihmissuhteisiin, muutokseen sopeutumiseen, kotona sairastamiseen sekä taiteeseen. Uskontoon perustuvat näkemykset muodostuvat henkilökohtaisesta vakaumuksesta sekä rituaaleista. Aineiston perusteella spiritualiteetin ulottuvuudet ovat moniulotteisia, jonka vuoksi yksittäisiä ulottuvuuksia on haastavaa jaotella EAPC:n kolmijaon mukaisesti. Tämänkaltaisen jaottelu voi kuitenkin auttaa hahmottamaan spiritualiteettiin kuuluvia ulottuvuuksia. Tutkielman lopussa esittelen aineistosta esiin nousseet tuloksia ilman EAPC:n kolmijakoa. Aineiston perusteella merkityksellisyyden ja eheyden kokemukset ovat positiivisesti yhteydessä yksilön kokemukseen hyvinvoinnista, ja tarkoituksettomuuden tunteet heikentävät hyvinvointia. Merkityksellisyys muodostui läheisistä ihmissuhteista, uskosta korkeampaan voimaan, itsensä toteuttamisesta sekä muutokseen sopeutumisesta. Epäselvä/negatiivinen suhde uskontoon, yksinäisyys ja toimintakyvyn heikkeneminen ovat yhteydessä tarkoituksettomuuden tunteeseen.		
Avainsanat – Nyckelord Spiritualiteetti, ikääntyminen, palliatiivinen hoito, saattohoito, kotisairaala, kuolema, hengellisyys, henkisyys		
Säilytyspaikka – Förvaringställe Helsingin yliopiston kirjasto, Keskustakampuksen kirjasto, Teologia		
Muita tietoja		

Sisällysluettelo

1. Johdanto	1
2. Aiempi tutkimus	4
3. Spiritualiteetti ikääntyneillä ja palliativisessa hoidossa	7
3.1. Spiritualiteetti käsitteenä	7
3.2. Eksistentiaaliset kysymykset	9
3.3. Arvoihin perustuvat näkemykset	13
3.4. Uskontoon perustuvat näkemykset	16
4. Tutkimustehtävä ja tutkimuksen toteutus	18
4.1. Tutkimustehtävä ja -kysymys	18
4.2. Tutkimusaineisto ja sen keruu	18
4.3. Aineiston analyysi	20
4.4. Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	22
5. Tutkimustulokset ja niiden tulkinta	24
5.1. Eksistentiaaliset kysymykset	24
5.2. Arvoihin perustuvat näkemykset	31
5.3. Uskontoon perustuvat näkemykset	40
6. Johtopäätökset ja pohdinta	44
7. Lähde- ja kirjallisuusluettelo	49
Lähteet	49
Kirjallisuus	49
Liitteet	55

1. Johdanto

Suomalaiset elävät yhä pidempään¹, ja samaan aikaan elämän viimeiset vuodet eletään yhä useammin kotona. Vuonna 2013 voimaan astuneen vanhuspalvelulain mukaan iäkkään henkilön pitkäaikainen hoito ja huolenpito toteutetaan ensisijaisesti kotiin annettavilla ja muilla sosiaali- ja terveydenhuollon avopalveluilla, ja pitkäaikaista laitoshoidtoa voidaan antaa vain laissa määritellyillä lääketieteellisillä tai asiakas-tai potilasturvallisuuteen liittyvillä perusteilla. Vanhuspalvelulain mukaan pitkäaikainen hoito ja huolenpito on toteutettava siten, että iäkäs henkilö voi kokea elämänsä turvalliseksi, merkitykselliseksi ja arvokkaaksi.²

Kotiin siirtyneen hoidon myötä kotona asutaan myös palliatiivisen hoidon sekä saattohoidon aikana. Lisäksi yli miljoona suomalaista asuu yksin, ja heistä yli 74-vuotiaita on 200 000. Heikkenevän huoltosuhteen ja pidentyneen eliniän vuoksi yhteiskunnan tarjoama apu ja palliatiivisen hoidon tarve korostuvat.³ Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan elämän loppuvaiheenhoidon tulisi olla kokonaisvaltaista – fyysisten oireiden hoidon sekä kivunlievityksen lisäksi WHO nostaa esille psykososiaalisten ja spirituaalisten näkökulmien tärkeyden.⁴

Myös suomalaisessa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämisen suosituksissa mainitaan potilaan ja heidän omaisten oikeudesta saada psykososiaalista tai vakaumuksen mukaista eksistentiaalista tukea.⁵ Terveystieteellisessä tutkimuksessa tämä potilaan oikeus henkiseen ja hengelliseen tukeen ei toteudu riittävän selkeästi.⁶ Eurooppalaisen saattohoitojärjestö EAPC:n mukaan kokonaisvaltainen palliatiivinen hoito ja saattohoito on mahdollista vain, mikäli ymmärretään spiritualiteetin moniulotteisuus ja merkitys. Spiritualiteetin ymmärrys on tärkeää, sillä potilaiden kokonaisvaltaisuuden ja siihen kuuluvien ulottuvuuksien ymmärtämisen on huomattu olevan vaikeaa myös potilaan hoitoon osallistuvalla hoitohenkilökunnalle.⁷

EAPC on määritellyt spiritualiteetin koostuvan eksistentiaalisista kysymyksistä sekä arvoihin ja uskontoon perustuvista näkemyksistä.⁸ Tästä substantiaalisesta määritelmästä ei kuitenkaan selviä, kuinka spiritualiteetti käytännössä ilmenee. Tämän tutkielman

¹ Suomessa vuonna 2018 kaikista kuolemista 85,3 prosenttia tapahtui 65 ikävuoden ja 39,7 prosenttia 85 ikävuoden jälkeen: yleisimmät kuolinsyyt olivat verenkiertosairaudet, kasvaimet sekä dementia. (Saarto et al. 2019, 14)

² Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. (980/2012)

³ Saarto & Lehto 2019.

⁴ WHO Definition of Palliative Care s.a.

⁵ Saarto et al. 2017, 16.

⁶ Louheranta et al. 2016, 234-237.

⁷ Nolan et al. 2011, 88.

⁸ Nolan et al. 2011, 88.

tarkoituksena on tarkastella kuinka EAPC:n määrittelemät ulottuvuudet ilmenevät kotona sairastavilla ikääntyneillä palliatiivisen hoidon potilailla – mitä kaikkea eksistentiaaliset kysymykset sekä arvoihin ja uskontoon perustuvat näkemykset pitävät sisällään suomalaisessa kontekstissa?

Tutkimustehtävään on vastattu laadullisen haastattelututkimuksen avulla. Tätä tutkielmaa varten on haastateltu kahdeksaa 71-95-vuotiaista kotona sairastavaa palliatiivisen hoidon potilasta. Haastateltavat ovat Helsingin kotisairaalan asiakkaita, jotka asuvat omassa kotonaan. Tutkimusaihe on tärkeä, sillä se lisää ymmärrystä kokonaisvaltaisesta hoidosta ja näin ollen voi auttaa täyttämään elämän loppuvaiheen hoitoa koskevia suosituksia. Tutkielman tulokset jaetaan kotisairaalan sekä seurakuntayhtymän kanssa, ja tuloksia voidaan hyödyntää vapaaehtoisten potilastukihenkilöiden koulutuksessa ja työnohjauksessa.

Spiritualiteetin lisäksi tämän tutkielman kannalta olennaista on ymmärtää, mitä tarkoitetaan ikääntymisellä ja sekä palliatiivisella hoidolla. Spiritualiteettia käsittelen tarkemmin osana teoreettista viitekehystä luvussa 3.1. Ikääntymisen voidaan katsoa olevan osaksi kulttuurisidonnainen käsite, sillä eri kulttuureissa ihmisiä määritellään vanhoiksi eri ikäisinä ja erilaisilla perusteilla. Kulttuuri vaikuttaa lisäksi käsityksiin hyvästä ikääntymisestä, elämästä sekä terveydestä.⁹ Eliniän pidentyminen merkitsee myös terveen elinajan odotteen pidentymistä. Kompressioteorian mukaan sairastavuus ja toimintakyvyttömyys pakkautuvat elämän viimeisiin vuosiin, ja ikääntyminen voidaan jakaa kahteen vaiheeseen, joita kutsutaan kolmanneksi ja neljänneksi iäksi. *Kolmannella iällä* tarkoitetaan elämänvaiheita, joka sijoittuu työiän ja varsinaisen vanhuuden väliin. Sitä voi luonnehtia aktiiviseksi elämänvaiheeksi, jolloin ei ole enää työhön liittyviä velvollisuuksia ja omalle hyvinvoinnille omistetaan aikaa. *Neljäs ikä*, varsinainen vanhuus, sen sijaan alkaa, kun toimintakyky heikkenee ja ihminen tulee riippuvaiseksi muista ihmisistä. Neljännen iän kronologinen ikä riippuu yksilöllisistä tekijöistä, mutta myös yhteiskunnan elinajan odotteesta. Esimerkiksi Pohjoismaissa ajatellaan neljännen iän alkavan noin 80-vuotiaana.¹⁰ Vaikka osa tämän tutkielman haastateltavista on alle 80-vuotiaita, voidaan heidät luokitella neljännen iän edustajiksi, sillä kaikilla haastateltavilla oli sairaudesta tai ikääntymisestä johtuvaa toimintakyvyn heikkenemistä.

Haastateltavat sairastavat parantumattomaksi luokiteltua sairautta, ja he ovat palliatiivisessa hoidossa. Palliatiivisella hoidolla eli oireita lievittävällä hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun sairautta ei voida enää

⁹ Sarvimäki 2008, 88.

¹⁰ Karisto 2013; Sarvimäki 2008, 88.

parantaa. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, ja se ajoittuu viimeisille elinpäiville tai viikoille. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tavoitteena on lievittää potilaan ja läheisten kipua, sekä fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja henkistä kärsimystä.¹¹ Helsingissä Suursuon sairaalassa toimii saattohoito-osasto, jossa on 25 vuodepaikkaa, tämän lisäksi Terhokoti tarjoaa saattohoitoa erityisen vaativan tason saattohoitoa tarvitseville. Yhä useammin palliatiivinen ja saattohoito toteutetaan kuitenkin potilaan kotona, jolloin hoidosta vastaa Helsingin kotisairaala.¹²

Kotiin painottuva sairastuminen avaa uusia näkökulmia ja tarpeita koskien WHO:n määrittelemää potilaan kokonaisvaltaista tukea. Tässä muutoksessa korostuvat Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan myös kolmannen sektorin ja vapaaehtoisten merkitykset potilaiden ja heidän läheisten tukemisessa.¹³ Esimerkiksi vuonna 2018 Helsingissä aloitettiin vapaaehtoisten tukihenkilöiden kouluttaminen kotona tapahtuvaan palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Aikaisemmin vapaaehtoisia on koulutettu laitoksessa tapahtuvaan sairastamiseen. Koulutus on osa Helsingin kotisairaalan ja kotihoidon sekä Helsingin seurakuntayhtymän välistä yhteistyötä.¹⁴ Yhteistyö kotisairaanhoidon ja paikallisen seurakunnan sekä vapaaehtoistyöntekijöiden kanssa mahdollistaa hyvän ja kokonaisvaltaisen avohoidon, jossa on mahdollista tukea myös hengellisyyttä.¹⁵

¹¹ Saarto et al. 2017, 7.

¹² Snellmann 2018.

¹³ Saarto et al. 2017, 10.

¹⁴ Kirkko Helsingissä 2019.

¹⁵ Gothóni, 2009, 86-87.

2. Aiempi tutkimus

Palliativisen hoidon potilaiden spirituaalisia tarpeita on tutkittu kansainvälisellä tasolla melko runsaasti, mutta tutkimuksista ja WHO:n kokonaisvaltaisen hoidon ohjeistuksesta huolimatta on jossain määrin epäselvää, mitä spiritualiteetti tarkoittaa käytännössä.¹⁶ Spiritualiteettia ja sen tarpeita on tutkittu esimerkiksi lääketieteen alaan kuuluvissa tutkimuksissa. Spiritualiteetti on käsitteenä laaja, joten sen ymmärtämiseksi tarvitaan laajaa monitieteellistä tutkimusta.

Suomalaisia tutkimuksia ikääntyneiden tai palliativisen hoidon spiritualiteetista on niukasti. Spiritualiteetti on kuitenkin kontekstisidonnainen käsite, jonka ilmenemiseen vaikuttavat niin kulttuuri kuin yksilö itsekkin.¹⁷ Tämän vuoksi ikääntyneiden palliativisen hoidon potilaiden spiritualiteetin tutkiminen on tärkeää juuri suomalaisessa kotona sairastamisen kontekstissa. Tällä hetkellä pastoraaliteologian professori Auli Vähäkangas johtaa *Meaningful Relations - Patient and family carer encountering death at home* -tutkimushanketta, jossa monitieteinen tutkimusryhmä tutkii surua relaatioiden ja merkityksen etsinnän kautta kotisaattohoidossa. Tutkimushankkeessa aineistoa hankitaan haastattelemalla myös itse potilaita.¹⁸ Tämän tutkielman valmistumisen aikaan tutkimushanke on vielä kesken, mutta valmistuessaan sen tulokset tulevat lähelle omaa tutkimusaiheittani.

Suomessa palliativisen hoidon potilaiden spiritualiteettia on tutkinut teologian tohtori Matti-Pekka Virtaniemi. Virtaniemi on väitöskirjassaan *Elämän tarkoitus ja vakava sairaus: ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi* tutkinut ALS-potilaiden eksistentiaalisten prosessien kehityskulkua palliativisessa hoidossa. Tutkimuksessaan Virtaniemi on ottanut huomioon myös uskonnollisen spiritualiteetin osana sairastuneiden elämän tarkoituksellisuuden kokemusta. Virtaniemen tutkimuksen mukaan ALS-potilaiden elämän tarkoitus löytyi ihmissuhteista, työstä, toisten auttamisesta, luonnosta, henkilökohtaisesta kasvusta, toisten auttamisesta, toivosta sekä uskosta Jumalaan.¹⁹ Myös terveystieteiden tohtori Annu Haho on tutkinut palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalista kärsimystä Suomessa. Haho selvitti *Palliativisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys*-tutkimuksessaan kuinka eksistentiaalinen kärsimys ilmenee, ja mitkä asiat siihen vaikuttavat.

¹⁶ Vermandere et al. 2012, 1062.

¹⁷ Skotlantilaisen teologin John Swintonin mukaan ensimmäinen askel spiritualiteetin ymmärtämiseen on hahmottaa spiritualiteetin monitasoisuus. Swintonin mukaan spiritualiteetilla on kolme tasoa: Se on samaan aikaan sekä universaali, kulttuurinen että henkilökohtainen. Universaali se on siksi, koska jokaisella ihmisellä on spiritualiteetti. Universaalia spiritualiteettia muokkaavat yksilön kulttuurinen ympäristö ja perinteet, joiden keskellä yksilö kasvaa. Näin ollen spiritualiteetissa on aina jotain samankaltaista, kuin muiden spiritualiteetissa. Kuitenkin jokaisen yksilön spiritualiteetti on niin ainutlaatuinen, että kenelläkään toisella ei ole samanlaista. (Swinton 2001, 22)

¹⁸ Rautio 2019.

¹⁹ Virtaniemi 2018.

Hahon mukaan eksistentiaaliseen kärsimykseen vaikuttavat sairas keho, huonontunut toimintakyky, tulevaisuuden puuttuminen, hyvästien jättäminen sekä itsensä liittäminen universaaliin yhteyteen.²⁰ Hyödynnän tässä tutkielmassa sekä Virtaniemen että Hahon tutkimustuloksia, joista kerron tarkemmin teoreettisen viitekehitykseni yhteydessä.

Kansainvälisessä tasolla ikääntyneiden spiritualiteettia on tutkinut muun muassa australialainen teologi Elizabeth MacKinlay. MacKinlay on luonut tutkimuksiinsa perustuvan teorian ikääntyneiden spiritualiteetista, ja myös tätä teoriaa hyödynnän tämän tutkielman viitekehityksessä. MacKinlayn mukaan ikääntyneillä on erilaisia spirituaalisia tarpeita, joista keskeisimmät ovat elämän perimmäisen tarkoituksen löytäminen sekä siihen vastaaminen. Lisäksi ikääntyneiden tulisi löytää keinot haavoittuvuuden ja menetyksien ylittämiseen, hahmottaa elämän tarkoituksellisuus ja eheys, löytää läheisyys muiden ihmisten tai Jumalan/perimmäisen totuuden kanssa sekä löytää toivon ulottuvuus omasta elämästä.²¹ MacKinlay hyödyntää teoriassaan monien tutkijoiden näkemyksiä ja teorioita, kuten esimerkiksi itävaltalaisen psykiatrin ja logoterapian kehittäjän Viktor Franklinin näkemyksiä elämän tarkoituksesta.²²

Haasteelliseksi spiritualiteettia koskevien, etenkin kansainvälisten, tutkimusten hyödyntämisen tekee käsitteen monimerkityksellisyys. Esimerkiksi metodistipappi Albert Jewell on ollut toimittamassa kahta artikkelikokoelmaa, *Spirituality and Ageing* sekä *Ageing, spirituality and well-being*, jotka sisältävät eri asiantuntijoiden näkemyksiä spiritualiteetista.²³ Asiantuntijat lähestyvät spiritualiteettia hyvin erilaisista ja monipuolisista näkökulmista, mutta artikkelikokoelmissa spiritualiteetti ymmärretään usein uskontoon rinnastettavana käsitteenä. Tämän tutkielman kannalta tämä on relevantti ja useassa muussakin lähteessä toistuva ongelma, sillä katson spiritualiteetin voivan olla myös uskonnosta täysin erillinen käsite. Ateistista henkisyyttä on tutkinut Mikko Sillfors *Jumalattomuus ja hyvä elämä: ateistinen henkisyys vaihtoehtona monoteistiselle uskonnolle 2000-luvun länsimaissa*-väitöskirjassaan.²⁴ Spiritualiteetin määritelmät ovat sidoksissa siis myös maantieteelliseen ja kulttuuriseen kontekstiin. Näin ollen spiritualiteetti voidaan määrittää ja tämän kautta hahmottaa hieman toisistaan poikkeavin tavoin,²⁵ eikä kaikkea tutkimustietoa voida suoraan hyödyntää tämän tutkielman kontekstissa.

²⁰ Haho 2017.

²¹ MacKinlay 2017, 116-119.

²² Katso esim. MacKinlay 2017, 39.

²³ Jewell 1998; Jewell et al. 2004.

²⁴ Sillfors 2017.

²⁵ Nolan et al 2011, 87.

Spiritualiteetin monimerkityksellisyyteen törmättiin myös *What Can We Learn About the Spiritual Needs of Palliative Care Patients From the Research Literature?*-tutkimuksessa, jossa Cobb et al. tekivät yhteenvedon 35 palliatiivisen hoidon potilaan spiritualiteettia koskevasta, pääasiassa angloamerikkalaisista, tutkimuksista. Kaikissa tutkimukseen sisällytetyistä tutkimusartikkeleissa ei oltu eritelty, ymmärrettiinkö spiritualiteetti ja uskonto rinnakkaisina vai osittain erillisinä käsitteinä. Cobb et al. mukaan lopputuloksena spiritualiteetti voidaan määritellä neljän ulottuvuuden kautta, joita olivat yhteys itseen, muihin, luontoon sekä yhteys korkeampaan voimaan. Spiritualiteetti voidaan tutkimuksen mukaan nähdä sekä parantavan että huonontavan potilaiden hyvinvointia. Osa tutkimukseen otetuista artikkeleista totesi negatiivisen uskonnollisen copingin olevan yhteydessä ahdistukseen, masennukseen sekä muunlaisiin hyvinvointia heikentäviin tunteisiin. Negatiivisella uskonnollisella copingilla tarkoitettiin esimerkiksi käsityksiä rankaisevasta tai hylkäävästä Jumalasta. Toisaalta taas spiritualiteetti ja positiivinen uskonnollinen coping vahvistivat merkityksellisyyden tuntemista ja olivat yhteydessä parempaan elämänlaatuun.²⁶

Australiassa Lepherd et al. selvittivät *Exploring spirituality with older people: (1) rich experiences*-tutkimuksessa ikääntyneiden australialaisten spiritualiteettia. Tutkimuksen mukaan spiritualiteetti näyttäytyi jokaisella yksilöllisenä, mutta tuloksista oli hahmoteltavissa neljä yhteyttä, joiden kautta spiritualiteetti ilmeni: yhteys itseen, muihin ihmisiin, johonkin korkeampaan voimaan sekä luovuuteen. Tutkimustulokset ovat siis melko samankaltaisia Cobban et al. tutkimuksen kanssa. Lepherd et al. tutkimuksessa yhteys itseen muodostui henkilökohtaisista uskomuksista, toivosta, tarkoituksesta ja merkityksellisyydestä, kun taas yhteys muihin sisälsi ihmissuhteisiin liittyvät ulottuvuudet. Haastateltavat kokivat ystävät ja perheenjäsenet tärkeäksi, mutta tarvitsivat myös omaa aikaa ja tilaa. Korkeampi voima piti sisällään erilaisia käsityksiä Jumalasta ja ympäristöstä, ja luovuus näyttäytyi monenlaisina luovuutta vaativina aktiviteetteina, joiden todettiin olevan tärkeitä ikääntyneille.²⁷

Tämän tutkielman teoreettista viitekehystä koostaessa olen päässyt tutustumaan monen eri tieteenalan tutkimuksiin, sillä yksistään teologisen tai muun yksittäisen tieteenalaan kuuluvan tutkimuksen kentältä ei löydy kattavaa teoriaa tai spiritualiteettia kokonaisvaltaisesti selittäviä tutkimuksia. Seuraavassa luvussa esittelen tätä kokoamaani teoreettista viitekehystä, johon kuuluvat esimerkiksi ihmissuhteisiin, yksinäisyyteen sekä vanhenemiseen kuuluvaa sopeutumista selittäviä teorioita.

²⁶ Cobb et al. 2012.

²⁷ Lepherd et al. 2019.

3. Spiritualiteetti ikääntyneillä ja palliatiivisessa hoidossa

3.1. Spiritualiteetti käsitteenä

Ennen ikääntymisen ja palliatiivisen hoidon vaikutuksien esittelemistä spiritualiteettiin selvennän, mitä spiritualiteetilla tässä tutkielmassa tarkoitetaan. Alun perin termi spiritualiteetti juontaa juurensa latinankielisestä sanasta *spiritus*, joka on johdettavissa kreikan ja heprean *henkeä* tarkoittaviin sanoihin. Englanninkielinen sana spirituality voidaan kääntää suomeksi sekä *hengellisyydeksi* että *henkisyysdeksi*.²⁸ Nykypäivänä spiritualiteetti käsitettä käytetään esimerkiksi uskonnon, teologian sekä hengellisen elämän synonyymina. Sillä voidaan tarkoittaa esimerkiksi järjestäytyneen uskonnon sijaan uudenlaista, instituutiosta vapaata ja omaehtoista uskonnollisuutta.²⁹ Lisäksi spiritualiteetin käsite voidaan määritellä ei-uskonnollisilla termeillä, jolloin sitä voidaan käyttää uskonnolle vastakkaisena terminä. Näin ymmärrettynä ihminen voi olla spirituaalinen olento ilman uskonnollisuutta.³⁰ Tämä on myös tämän tutkielman lähtökohta.

Spiritualiteetti-käsitteen monimerkityksellisyyden vuoksi sitä on vaikea määritellä substantiaalisesti eli vastata kysymykseen mitä spiritualiteetti itsessään on. Sen sijaan on mielekkäämpää käyttää spiritualiteettiä funktionaalisena määritelmänä, jolloin voidaan keskittyä siihen, mitä spiritualiteetti tekee.³¹ Esimerkiksi vakavasti sairastuneet potilaat kuvaavat omaa henkilökohtaista näkemystään siitä, mitä spirituaalinen hyvinvointi heille merkitsee ja kuinka se vaikuttaa heidän elämäänsä. Spirituaalisia tehtäviä voidaan kuvata sellaisiksi, jotka edesauttavat tunnetta hyvinvoinnista. Tällöin ei vastata kysymykseen siitä, mitä spiritualiteetti *on*, vaan siitä, mitä se *tekee*.³²

Tässä tutkielmassa nojaan spiritualiteetin substantiaalisessa määrittelyssä sekä jäsentelyssä Euroopan palliatiivisen yhdistyksen EAPC:n määrittelyyn. EAPC:n mukaan ”spiritualiteetti on ihmiselämän dynaaminen ulottuvuus, joka liittyy tapaan jolla yksilöt ja yhteisöt kokevat, ilmaisevat ja/tai etsivät merkitystä, tarkoitusta ja transsendenssia, sekä tapaan, jolla yksilöt tai yhteisöt ovat yhteydessä nykyhetkeen, itseensä, muihin, luontoon sekä johonkin merkitykselliseen ja/tai pyhään.” EAPC on jakanut spiritualiteetin kolmeen ulottuvuuteen; eksistentiaalisiin kysymyksiin sekä arvoihin ja uskontoon perustuviin näkemyksiin. Valitsin EAPC:n määritelmän, sillä se on kattava eurooppalaiseen kontekstiin

²⁸ Ketola 2010, 142-143, Sillfors 2017, 98.

²⁹ Ketola 2010, 142-143.

³⁰ Karvinen 2009, 27, 34; Ketola 2010, 142-143.

³¹ Virtaniemi 2019, 390.

³² Swinton & Pattison 2010, 232.

soveltuva näkemys spiritualiteetista, joka on yhteneväinen holistisen ihmiskäsityksen kanssa.³³

Spiritualiteetti on ihmisyyden yksi ulottuvuus. Kokonaisvaltaisen hoidon taustalla vaikuttaa käsitys holistisesta ihmisestä. Tällä tarkoitetaan ihmisen näkemistä kokonaisuutena, joka muodostuu fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja spirituaalisesta ulottuvuudesta. Nämä ulottuvuudet ovat dynaamisessa vuorovaikutuksessa keskenään, joten niitä ei voida erotella toisistaan.³⁴ Tämän vuoksi spiritualiteettia ei voida tutkia täydellisesti eroteltuna muista ihmisyyden ulottuvuuksista. Alla oleva kuva havainnollistaa tämän tutkielman käsitystä holistisesta ihmisestä sekä spiritualiteetin ulottuvuuksista.



Kuva 1. Tutkielman holistinen ihmiskäsitys ja spiritualiteetti. Tekijän tekemä.

EAPC:n määritelmän mukaan *eksistentiaaliset kysymykset* koskevat identiteettiä, tarkoitusta, kärsimystä, kuolemaa, syyllisyyttä, häpeää, sovintoa, anteeksiantoa, vapautta, vastuuta, toivoa, epätoivoa, rakkautta sekä iloa. *Arvoihin perustuvilla näkemyksillä* tarkoitetaan EAPC:n mukaan yksilölle tärkeimpiä asioita, kuten suhdetta itseen, perheeseen, ystäviin, työhön, luontoon, taiteeseen, kulttuuriin, eettisyyteen sekä suhdetta elämään. *Uskontoon perustuvat näkemykset* sisältävät EAPC:n määritelmän mukaan henkilökohtaisen

³³ Verrattuna esimerkiksi amerikkalaiseen määritelmään. EAPC on muokannut amerikkalaisen konsensussopimuksen tekemää spiritualiteetin määritelmää joiltain osin. Amerikkalaisen konsensussopimuksen mukaan spiritualiteetti on ”*Näkökulma ihmisenä olemiseen. Se viittaa tapaan, jolla yksilöt etsivät ja ilmaisevat merkitystä ja tarkoitusta, sekä tapaan, jolla he kokevat yhteyden hetkeen, itseensä, muihin, luontoon ja merkitykselliseen tai pyhään*”. EAPC:n määritelmä käsittää spiritualiteetin enemmän holistisena osana ihmisyyttä sen sijaan, että se olisi vain yksi erillinen komponentti ihmisyydessä. Lisäksi EAPC on Swintonin tavoin korostanut myös spiritualiteetin kulttuurisen ja universaalien tason merkitystä individualistisen ulottuvuuden lisäksi. EAPC korostaa myös omassa määrittelyssään, ettei spirituaalinen etsintä ole vain tietoista merkityksen etsintää, vaan suurin osa etsinnästä on tiedostamatonta (Nolan et al. 2011, 88)

³⁴ MacKinlay 2017, 107; Jewell 2003, 17.

vakaumuksen, uskomukset ja uskonnolliset harjoitteet sekä suhteen Jumalaan tai perimmäiseen pyhään.³⁵ Tutkielman tulosten esittelyssä hyödynnän tätä EAPC:n kolmijakoa, jonka lisäksi tutkielman tuloksia tarkastellaan myös spiritualiteetin funktionaalisen määritelmän avulla.

Seuraavaksi tarkennan, mitä nämä EAPC:n spiritualiteetin jaottelut pitävät sisällään. Eksistentiaalisiin kysymyksiin olen luokitellut ne ulottuvuudet, jotka koskevat merkityksellisyyttä/tarkoituksellisuutta, eheyden kokemista, toivon löytämistä sekä kuolemaa. Arvoihin perustuviin käsityksiin olen luokitellut ihmissuhteisiin, muutoksiin sopeutumiseen sekä transsendenttisiin kokemuksiin sisältyviä ulottuvuuksia. Viimeisenä käsittelen uskontoon perustuvia näkemyksiä, jotka sisältävät ne spiritualiteetin ulottuvuudet, jotka liittyvät jollain tapaa uskontoon. Teoreettisen viitekehyksen sisältö on muodostunut ikääntymistä ja palliatiivista hoitoa koskevien teorioiden ja tutkimusten pohjalta, jotka olen jaotellut EAPC:n kolmijaon mukaisesti. On kuitenkin huomattava, että tämä rakenne ja luokittelu eivät ole absoluuttisia – monet ulottuvuudet kuuluvat samaan aikaan kaikkiin kolmeen kategoriaan. Ulottuvuuksia on kuitenkin mahdollista tarkastella eri näkökulmista, jolloin kolmijako on mielekäs tapa jäsentää teoriaa.

3.2. Eksistentiaaliset kysymykset

Merkityksellisyyden ja eheyden löytäminen

Tutkijat ovat yksimielisiä siitä, että spiritualiteetin avulla luodaan merkityksiä eri elämäntapahtumille sekä muodostetaan käsitys elämäntarkoituksesta.³⁶ Muun muassa filosofi Frank Martelan mukaan elämän tarkoitus on ulkoapäin annettu päämäärä, jota perinteisesti on etsitty uskonnon kautta. Elämän merkityksellisyys on Martelan mukaan puolestaan henkilökohtaisempi asia, ja merkityksellinen elämä toteutuu jokapäiväisissä teoissa.³⁷ Tässä tutkielmassa yhdyn Martelan käsitykseen elämän tarkoituksesta ja merkityksellisyydestä; tarkoitus näyttäytyy perimmäisenä tarkoituksena, ja merkityksellisyydellä tarkoitetaan henkilökohtaisempaa, jokapäiväiseen elämään sidottua tunnetta.³⁸

³⁵ Nolan et al. 2011, 88.

³⁶ Katso esim. Swinton 2001,16; Tanyi 2002, 506.

³⁷ Martela 2020, 79-82.

³⁸ Kirjallisuudessa näitä kahta käsitettä ei aina erotella toisistaan. Tarkoituksella voidaan viitata sekä perimmäiseen elämäntarkoitukseen että eri elämäntapahtumien koettuun merkitykseen ja oman elämän kokemiseen mielekkääksi. Osa tutkijoista ei näe eroavaisuuksia sanojen *meaning* ja *purpose* konnotaatioille, mutta esimerkiksi Irwin Yalomn mukaan *meaning* viittaa koherenssin tunteeseen ja *purpose* intention. Englanninkielinen sana *meaning* myös tarkoittaa suomeksi sekä *merkitystä* eli sanan tai asian semanttista viestiä, että *tarkoitusta* eli tavoitteellisuutta tarkoittavaa viestiä. (Jewell 2016, 180; Fried 2015, 47)

Itävaltalaisen psykiatrin ja logoterapian kehittäjän Viktor Franklinin mukaan jokaisen elämällä on aina henkilökohtainen tarkoitus, jonka ihmiset haluavat luonnostaan pyrkiä löytämään. Mikäli oman elämän tarkoitus puuttuu, kohtaa yksilö epätoivoa, eikä tulevaisuudelle ole mitään odotuksia.³⁹ Tarkoituksen löytäminen, merkityksellisyyden kokeminen sekä niihin liittyvä eheyden tunne ovatkin ikääntyneiden spiritualiteetin ytimessä⁴⁰, ja niillä on tärkeä osa myös kokonaisvaltaisessa palliatiivisessa hoidossa⁴¹. Tutkimusten mukaan ikääntyneillä kokemus elämän merkityksellisyydestä sekä elämäntarkoituksesta lisää koettua hyvinvointia⁴², ja ikääntymisestä johtuva kriisi juontaa juurensa todennäköisesti tarkoituksen ja merkityksen puutteeseen tai niiden epäselvyyteen.⁴³ Esimerkiksi MacKinlayn mukaan ikääntyneiden spirituaalisiin tehtäviin kuuluu löytää oman elämänsä perimmäinen tarkoitus sekä merkityksellisyys. Merkityksellisyyden hahmottamisen kautta voidaan MacKinlayn mukaan saavuttaa kokemus eheydestä.⁴⁴ Merkityksellisyyden löytämistä ja eheyden kokemista MacKinlay valottaa elokuvan katsomisen metaforalla; jokainen yksittäinen kohtaus pitää sisällään merkityksen, mutta koko elokuvan tarkoitus on hahmoteltavissa vasta viimeisen kohtauksen jälkeen. Elämän eri tapahtumille muodostetaan jatkuvasti merkityksiä, mutta vasta elämän loppupuolella on mahdollista muodostaa käsitys koko elämän tarkoituksesta.⁴⁵

Ikääntyminen ja sairastuminen voivat vaikuttaa tarkoituksen ja merkityksellisyyden etsimiseen ja kokemiseen. Niiden etsiminen saattaa aktivoitua esimerkiksi uudenlaisten elämäntilanteiden sekä roolien myötä, ja aiemmin annettuja tarkoituksia ja merkityksiä voi joutua tarkastelemaan uudestaan. Esimerkiksi eläkkeelle jääminen asettaa työn merkityksen uuteen näkökulmaan.⁴⁶ Ikääntyneillä saattaa olla monia elämäntapahtumia, jotka horjuttavat kaiken tarkoitusta ja tulevaisuuden näkemistä mielekkäänä; tällaisia ovat esimerkiksi oma kärsimys sairauden tai kyvyttömyyden myötä sekä läheisten menettäminen.⁴⁷ Nämä vastoinkäymiset ja oman kuoleman läheisyys tekevät erityisen mielekkääksi pohtia oman elämänsä tarkoitusta ja etsiä toivoa.⁴⁸

³⁹ MacKinlay 2017, 276; Kimble & Ellor 2000, 13-15.

⁴⁰ Katso esim. MacKinlay 2017, 116; Koenig 1994, 284; Moberg 2001, 162. Swinton 2001, 16; McCarthy 2000, 196-197.

⁴¹ Mattila 2002, 170-171.

⁴² Van Ranst & Marcoen 2000, 5.

⁴³ Kimble 2000, 14.

⁴⁴ MacKinlay 2017, 116-118.

⁴⁵ MacKinlay 2017, 140. MacKinlay kuvaa eheyden löytämistä sanoilla ”*from provisional to final meaning*”.

⁴⁶ Jewell 2016, 182.

⁴⁷ Kimble 2000, 12-15.

⁴⁸ Jewell 2016, 182; MacKinlay 2017, 118.

Merkityksellisyyden etsintä ja eheyden kokeminen ovat siis tärkeitä vanhuudessa. Kenties tunnetuimman kehityspsykologisen vaiheteorian luoneen Erik H. Eriksonin mukaan ihminen käy elämänsä aikana läpi kahdeksan vaihetta, ja jokainen näistä vaiheista sisältää minään kohdistuvan kriisin mahdollisuuden. Seuraava kehitystaso on riippuvainen siitä, kuinka kriisi on onnistuttu ratkaisemaan. Eriksonin vaiheteorian kahdeksas vaihe, minän integraatio eli eheys vastaan epätoivo, sijoittuu juuri vanhuuteen. Onnistuneessa minän integraatiossa yksilö löytää uudenlaisen merkityksen elämälleen, näkee itsensä osana sukupolvien ketjua sekä hyväksyy eletyn elämänsä ja ajatuksen sen rajallisuudesta. Yksilö hyväksyy oman elämänsä olleen tarkoituksellista ja antoisaa, ja ikään kuin palapelin palat loksahtaisivat paikoilleen – minän integraation jälkeen yksilö kokee elämänsä kokonaiseksi. Epäonnistuneessa minän integraatiossa yksilö voi kohdata epätoivoa ja kuolemanpelkoa, ja viisauden sijaan itseinhoa ja halveksuntaa.⁴⁹ Myös parantumattomasti sairastuneelle voi olla merkityksellistä hahmottaa eletyn elämän kokonaiskuva ja nähdä yksittäisten asioiden merkitys tässä kokonaiskuvassa.⁵⁰

Toivon löytäminen

Ikääntyneillä tarkoituksen, merkityksellisyyden ja eheyden löytämiseen kytkeytyy myös toivon etsiminen.⁵¹ Myös palliatiivisessa hoidon kontekstissa vakavasti sairastuneelle toivon tunne on edellytys hyvälle elämänlaadulle, ja sen säilyminen mahdollistaa mielekkään elämän jatkumisen kuolemaan saakka. Palliatiivisessa hoidossa eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaamisessa toivolla on keskeinen tehtävä, ja toivon tavoittaminen hälventää tai jopa poistaa ahdistuksen. Toivo muuttaa muotoaan sairauden edetessä, sillä ihmisellä on kyky sopeutua uusiin tilanteisiin. Vaikka toivoa paranemisesta ei olisi, potilas voi toivoa esimerkiksi pääsevänsä vielä kerran kesämökille tai kestävänsä henkisesti sairauden kanssa elämän loppuun saakka.⁵²

Koenigin ja MacKinlayn mukaan toivo on yksi ikääntyneiden spirituaalisista tarpeista⁵³, sillä toivo mahdollistaa tarkoituksen tunteen löytymisen myös kärsimyksestä, jolloin kärsimystä on helpompi kestää.⁵⁴ Toivolla voi myös olla hengellisiä ulottuvuuksia, sillä toivo iankaikkisesta elämästä merkitsee uskoa elämän jatkumiseen kuoleman jälkeen ja toivoa

⁴⁹ Nurmi et al. 2016, 234.

⁵⁰ Mattila 2002, 171.

⁵¹ MacKinlay 2017, 119; Koenig 1994, 284.

⁵² Hietanen 2013, 62, 72; Mattila 2002, 178.

⁵³ Koenig 1994, 284; MacKinlay 2017, 119.

⁵⁴ Elliott 2012, 122.

edesmenneiden rakkaiden jälleennäkemisestä.⁵⁵ Koenigin mukaan rukoilulla voi pyytää olosuhteiden parantumista tai sisäistä vahvuutta kestää kärsimystä. Myös oletus Jumalan läsnäolosta ja auttamisesta luo toivoa.⁵⁶ MacKinlay nostaa rukoilun ikääntyneiden toivoa ylläpitäväksi. Lisäksi toivoa ikääntyneille tuovat MacKinlayn mukaan muut ihmiset ja tieto siitä, että joku välittää.⁵⁷

Eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaaminen ja kuolema

Kuoleminen tarkoittaa olemisen eli eksistenssin päättymistä. Vaikka ihminen haluaisi ymmärtää, mitä kuolema on, sitä on vaikea käsittää rationaalisesti. Vakava sairastuminen tai kuoleman tiedostettu lähestyminen voivat aiheuttaa eksistentiaalista kärsimystä.

Eksistentiaalinen kärsimys on monimuotoinen tuskaisuuden ja ahdistuksen kokemus, joka kohdistuu koko olemukseen. Eksistentiaalista kärsimystä aiheuttavat suomalaisten eksistentiaalista kärsimystä tutkineen Annu Hahon mukaan sairas keho ja ruumis, tulevaisuuden puuttuminen, hyvästien jättäminen ja itsen liittäminen universaaliin yhteyteen.⁵⁸

Kati-Pupita Mattilan mukaan eksistentiaalinen ahdistus liittyy ajatuksiin ja ymmärrykseen oman elämän rajallisuudesta, päättymisestä, olemassaolon mielekkyydestä sekä kaiken merkityksellisyydestä tai turhuudesta. Parantumattomasti sairaalla eksistentiaalinen ahdistusta ei pidä pyrkiä eliminoimaan, vaan pikemminkin antamalla sen tulla näkyväksi ja kohdatuksi.⁵⁹

Merkityksellisyyden kokemus siis vaikuttaa myös eksistentiaaliseen ahdistukseen, ja sen puuttumisen on todettu olevan yhteydessä kuolemanpelkoon.⁶⁰ Saattohoitolääkäri Juha Hännisen mukaan hyvä kuolema on sellainen, jossa kuolevalla on tyytyväinen elettyyn elämään ja hän kokee aikansa tulleen täyteen. Saattohoitovaiheessa olevien potilaiden omia toiveita tulisi Hännisen mukaan kuunnella hyvän kuoleman suunnittelemiseksi.⁶¹

⁵⁵ Sipola 2013, 51.

⁵⁶ Koenig 1994, 284-285.

⁵⁷ MacKinlay 2012, 253-254.

⁵⁸ Haho 2017, 1704-1705.

⁵⁹ Mattila 2002, 160, 166.

⁶⁰ Nurmi et al. 2016, 234.

⁶¹ Hänninen 2001, 195.

3.3. Arvoihin perustuvat näkemykset

Ihmissuhteet

Kirkkososiologian professorin Anne Birgitta Pessin mukaan ihminen voi elää hyvinvoivaa ja merkityksellistä elämää vain yhteydessä toisiin.⁶² Ihmissuhteet ovat elintärkeä osa ihmisyyttä, sillä ihminen janoaa luonnostaan yhteyttä muihin. Ihmissuhteet ovat myös osa spiritualiteettia; MacKinlayn mukaan elämän perimmäinen tarkoitus tai elämän merkityksellisyys voidaan usein löytää läheisistä ihmissuhteista. Tämä läheisyyden löytäminen ihmissuhteissa on MacKinlayn mukaan yksi ikääntyneiden spirituaalisista tehtävistä.⁶³ Sosiaalisten suhteiden on todettu olevan keskeinen hyvinvoinnin osatekijä ikääntyneillä, kuten muillakin ikäryhmillä.⁶⁴

Myös Frank Martelan mukaan kaksi tärkeintä keinoa löytää elämän merkityksellisyys ovat yhteys itseen ja yhteys muihin; yhteydestä itseen ihminen löytää henkilökohtaisen täyttymyksen, kun taas suhteesta läheisiin ihminen löytää sosiaalisen täyttymyksen ja tunteen siitä, että on merkityksellinen myös muille ihmisille. Martelan mukaan toisten ihmisten kanssa yhteyteen keskittyminen oman itsensä sijaan lisää merkityksellisyyden ja hyvinvoinnin kokemusta, kun taas sosiaalisten piirien ulkopuolelle jääminen aiheuttaa merkityksettömyyden tunnetta.⁶⁵

Ikääntyminen voi kuitenkin haastaa ihmissuhteita, ja yksinäisyys liitetään usein ikääntymiseen vaikkei vanheneminen itsessään aiheuta yksinäisyyttä. Kuitenkin oman toimintakyvyn muutos, ihmissuhteen menetys tai omankaltaisen seuran puuttuminen voivat johtaa myös yksinäisyyteen.⁶⁶ Yksinäisyydestä voidaan Robert Weissin interaktionistisen yksinäisyysteorian mukaan erotella emotionaalinen ja sosiaalinen yksinäisyys; *emotionaalisella yksinäisyydellä* tarkoitetaan läheisen ja kiintymystä tuottavan ihmissuhteen puutetta ja *sosiaalinen yksinäisyys* puolestaan johtuu sosiaalisten suhteiden ja verkostojen puutteesta. Lisäksi sosiaalisella yksinäisyydellä tarkoitetaan kokemusta siitä, ettei kuulu mihinkään ryhmään.⁶⁷

Kuitenkaan yksinolo ei tarkoita aina yksinäisyyttä; Lars Tornstamin gerotranssendenssiteorian mukaan ikääntymisen myötä ihminen voi tulla myös valikoivammaksi seuransa suhteen, ja yksinolo voi olla jopa toivottavaa.⁶⁸ Ihminen voi olla

⁶² Pessi 2014, 181.

⁶³ MacKinlay 2012, 252-253.

⁶⁴ Katso esim. Dahlberg & McKee 2013, 504.

⁶⁵ Martela 2020, 138-139, 106-110.

⁶⁶ Tiilikainen & Seppänen 2017, 1068-1070; Tiikkainen 2006, 16.

⁶⁷ Weiss 1973, 90-100.

⁶⁸ Tornstam 2011, 172.

yksin olematta yksinäinen, ja yksinäisyyttä voidaan kokea myös myönteisenä tunteena.⁶⁹ Englanninkielinen sana *solitude* kuvaa tämänkaltaista positiivista yksinäisyyttä, mutta suomenkielessä ei ole tälle vastinetta.

Ihmissuhteet ovat tärkeässä osassa myös palliatiivisessa hoidossa, ja niistä puhuminen on havaittu olevan yksi spirituaalinen tarve palliatiivisen hoidon potilailla. Tärkeistä ihmissuhteista puhumisen lisäksi potilaat toivovat mahdollisuutta puhua jonkun kanssa myös arkipäiväisistä asioista.⁷⁰ Sosiaalisen tuen saaminen on ensiarvoisen tärkeää parantumattomaan sairauteen sopeutumisessa. Sosiaalista tukea ovat esimerkiksi käytännön asioissa auttaminen, henkisenä tukena toimiminen, kuunteleminen ja välittäminen. Usein tärkeimpänä tukena toimii puoliso, mutta myös muut perheenjäsenet ja ystävät ovat merkittäviä tuen antajia.⁷¹

Sopeutuminen muutokseen

Ikääntymisen myötä yksilöt voivat joutua kohtaamaan läheisten menetyksiä, sairauksia tai fyysisiä/kognitiivisia toimintakyvyn muutoksia. Vanhenemisen tutkimuksissa on tarkasteltu jo useiden vuosikymmenten ajan ikääntyneiden kykyä säilyttää koettu hyvinvointi vanhenemiseen liittyvistä negatiivisista muutoksista huolimatta, ja tarkastelun tueksi on kehitetty erilaisia teorioita. *Irtautumisteorian* mukaan vanhuuden hyvinvointia tukevat irtaantumiset entisistä rooleista sekä velvoitteista. Toisaalta ihminen on aktiivinen irrottautuja ja siten kuolemaan itse valmistautuva, kun taas toisaalta asteittainen irtaantuminen on vääjäämättä edessä toimintakyvyn laskun myötä. Irtautumisteorialle vastakkaisen *aktiivisuusteorian* mukaan hyvinvointia vanhuudessa ylläpitää toiminnallinen aktiivisuus, jolloin menetyksiä kompensoidaan aktiivisella sosiaalisuudella ja toiminnallisuudella. Näiden kahden teorian välimallina voidaan pitää *jatkuvuusteoriaa*, jossa kiinnitetään huomiota ihmisen aiemmin oppimiin tai temperamentista johtuviin toimintamalleihin sekä päämääräasetteluihin. Jatkuvuusteorian mukaan vanhuudessa ihminen pyrkii toimimaan totutuilla tavoilla toimintakyvyn laskusta huolimatta, mikäli se on mahdollista. Näitä kolmea teoriaa on kritisoitu niiden liiallisesta yksipuolisuudesta ja normatiivisuudesta.⁷²

Yhteistä useimmille teorioille on sopeutumisen merkitys vanhenevalle ihmiselle. Sopeutumista vanhuuden koetussa hyvinvoinnissa korostaa etenkin SOC-teoria (*Selective*

⁶⁹ Cacioppo & Patrick 2008, 13.

⁷⁰ Ellis & Lloyd-Williams 2012, 259.

⁷¹ Hänninen 2006, 67-68.

⁷² Pirhonen et al. 2019, 106-107.

Optimization with Compensation), jonka mukaan vanhuuden myötä tuleviin erilaisiin muutoksiin sopeudutaan käyttämällä valinnan, optimoinnin ja kompensoinnin keinoja. Tällä tarkoitetaan tilanteita, joissa vanheneva ihminen voi kompensoida heikkeneviä voimavarojaan mukauttamalla toimintaansa toimintakykyynsä sopiviksi.⁷³ MacKinlay näkee muutokseen valmistautumisen ja sopeutumisen myös yhdeksi ikääntyneiden spirituaalisista tehtävistä⁷⁴, ja kaikilla näillä muutoksilla on ekonomisten, psykososiaalisten ja sosiologisten vaikutusten lisäksi myös vaikutuksia spiritualiteettiin.⁷⁵

MacKinlay lähestyy muutokseen valmistautumista kyvykkyyden ja haavoittuvuuden kautta. Ikääntyneillä painopiste siirtyy tekemisestä (*doing*) olemiseen (*being*). Kyvykkyys vaihtuu haavoittuvuuteen, ja haavoittuvuus on läheisesti yhteydessä myös transsendenssiin. Transsendenssin kautta yksilö voi nähdä itsensä vapaana rajoitteista tai sairauksista.⁷⁶ MacKinlay hyödyntää Viktor Franklinin itsen transsendenssi-käsitettä⁷⁷, jolla Frankl tarkoittaa yksilöllisen itsen ylittämistä ja tilanteen katsomista ikään kuin ulkopuolisen silmin. Itsen transsendenssi on kyky suuntautua johonkin tai johonkuhun itsestä ulkopuoliseen samalla unohtaen itsensä.⁷⁸ Näin ollen tuonpuoleisuuden kehittäminen voi auttaa ylittämään haavoittuvuuden.⁷⁹

Itsen transsendenssilla voidaan Tornstamin mukaan tarkoittaa myös huomion kiinnittymistä muiden ihmisten tarpeisiin – egoismin tilalle tulee enemmän altruismia.⁸⁰ Perspektiivin muutosta kuvaa myös Tornstamin gerotranssendenssiteoria, jonka mukaan ikääntyminen mahdollistaa itsensä ja oman suhteensa muihin uudelleen arvioimisen sekä uudenlaisen ymmärryksen perustavanlaatuisista eksistentiaalisista kysymyksistä.⁸¹ Tornstamin mukaan yksilö kehittää uuden metaperspektiivin vetäytyessään aktiivisesta elämästä ja näkökulma suuntautuu käytännönläheisestä ja materialistisesta kohti henkisempää. Gerotranssendenssiteorian mukaan myös tarve sosiaalisiin kontakteihin vähenee, ja yksilö käyttää enemmän aikaansa mietiskelyyn ja eletyn elämän pohtimiseen.⁸²

⁷³ Pirhonen et al. 2019, 106-108.

⁷⁴ MacKinlay 2017, 248.

⁷⁵ Moberg 2001, 164.

⁷⁶ MacKinlay 2017, 222-232.

⁷⁷ MacKinlay 2017, 232.

⁷⁸ Kimble 2000, 10, 92.

⁷⁹ MacKinlay 2017, 231-232.

⁸⁰ Tornstam 2011, 172.

⁸¹ Tornstam 2011, 166; Morisy 2016, 243.

⁸² Nurmi et al. 2016, 235-236. Tornstam painottaa, ettei gerotranssendenssiteoriassa ole kuitenkaan kyse uudelleenmuotoillusta irtaantumisteoriasta – päinvastoin, teoria kuvastaa kehityskaavaa, joka menee aktiivisuus- ja irtaantumisteoriaa syvemmälle. (Tornstam 2011, 166).

Transsendenttiset kokemukset

Merkityksen etsintä voi tapahtua transsendenttisten kokemusten kautta, joilla voidaan tarkoittaa esimerkiksi uskontoa tai jonkinlaisia tuntemuksia toiseudesta.⁸³ Uskonnon ulottuvuutta käsittelen luvussa 3.4, keskittyen tässä ensin uskonnon ulkopuolisiin transsendentteihin kokemuksiin. Transsendenttiset kokemukset ovat yhtä lailla luokiteltavissa osaksi eksistentiaalisia kysymyksiä, mutta niiden yhteys yksilön elämään vaikuttaviin arvoihin voi liittää ne myös osaksi arvoihin perustuvia näkemyksiä.

MacKinlay kirjoittaa toiseuden ja numinoosin tunteista, joilla tarkoitetaan sellaisia pyhiä kokemuksia, jotka ovat tutun ja järjellä selitettävän kokemusmaailmamme ulottumattomissa.⁸⁴ Näiden kokemusten avulla voidaan päästä käsiksi arkisen kokemuksen ylittävään tunteeseen, jota on vaikea pukea sanoiksi. Tällaisia kokemuksia voidaan saavuttaa esimerkiksi kaikenlaisen taiteen parissa; musiikin, tanssin, maalauksien, kirjoittamisen, arkkitehtuurin tai myös ympäristön kautta. Ympäristöllä MacKinlay tarkoittaa luontoa ja sen kauneutta, jonka kautta on mahdollista tuntea myös yhteenkuuluvuuden tunnetta. Erilaiset taiteen lajit voivat vaikuttaa syvästi myös ihmisiin, joilla on pitkälle edennyt dementia.⁸⁵

3.4. Uskontoon perustuvat näkemykset

Tässä tutkielmassa spiritualiteetti ja uskonto ymmärretään toisistaan erillisinä, mutta yksilöstä riippuen myös yhteen kuuluvina ulottuvuuksina. Amerikkalaisen psykoterapeutin ja katolisen hengellisen ohjaajan Martha McCarthyn mukaan spiritualiteetti ja uskonto on tarpeen ymmärtää erillisinä käsitteinä, mutta niiden konkreettinen erottaminen toisistaan ei ole välttämätöntä.⁸⁶ Mikäli ihmisen spiritualiteetti on uskonnollinen, voi transsendenssi ja merkityksen etsintä suuntautua Jumalaan tai muuhun perimmäiseen totuuteen yksilön näkemyksestä riippuen.⁸⁷

Tutkimusten mukaan uskonto voi parantaa hyvinvointia ikääntyneillä, sillä se tarjoaa merkityksellisyyden ja tarkoituksen tunnetta, auttaa kohtaamaan menetyksiä sekä helpottaa lähestyvän kuoleman kohtaamista. Lisäksi uskonto tarjoaa mahdollisuuden löytää uusia elämänarvoja ja mahdollistaa sosiaalista kanssakäymistä.⁸⁸ Ruotsalaisten uskontopsykologian

⁸³ Jewell 2016, 183.

⁸⁴ MacKinlay 2017, 193-194. Numinoosi/numeeninen on saksalaisen teologi Rudolf Otton luoma käsite, jolla hän viittasi selittämättömän mysteerin herättämään tunteeseen. Tämänkaltaisen tunne sekä vetää puoleensa että saa aikaan kunnioitusta ja pelkoa. Otton mukaan tämä kuvastaa monia uskonnollisia kokemuksia ja Jumalan näkemistä ”Toisena”. (Smart 2005, 15-16)

⁸⁵ MacKinlay 2017, 110-112, 197-201.

⁸⁶ McCarthy 2000, 196-197.

⁸⁷ MacKinlay 2017, 120; MacFadden 2000, 178.

⁸⁸ Moberg 2001, 91; Spreadbury & Coleman 2011, 79, 95.

professoreiden Anton Geelsin ja Owe Wikströmin mukaan uskontoa voidaan käyttää selviytymiskeinona (coping) ikääntymisen tai sairaudesta johtuvien kriisien hallitsemiseksi ja elämänhallinnan tukemiseksi etenkin silloin, jos ihmisen elämään on aiemminkin kuulunut uskonnollisuus. Tähän vaikuttaa myös kulttuuri sekä ikääntyminen itsessään; joissakin kulttuureissa uskonnollinen lähestymistapa on hyväksyttävämpää ja myös ikääntyminen itsessään näyttää lisäävän uskonnollisuutta coping-keinona.⁸⁹ Uskonnon käyttäminen positiivisena selviytymiskeinona tarkoittaa, että se lisää koettua hyvinvointia ja vaikuttaa myös fyysiseen terveyteen sitä kohentavasti, mutta tutkimuksissa on havaittu myös uskonnon negatiivinen vaikutus. Uskonnollista copingia tutkineiden Kenneth Pargamentin ja Hisham Abu-Raiyan mukaan uskonto vaikuttaa negatiivisesti hyvinvointiin ja terveyteen, kun ihmisen jumalasuhde koetaan turvattomaksi tai uskonnon vuoksi maailma näyttäytyy yksilölle uhkaavana. Tällöin kyse voi olla esimerkiksi käsitys ankarasta Jumalasta.⁹⁰

Spiritualiteetti voi saada ilmaisunsa esimerkiksi uskonnollisena symbolisena merkityksenäntona tai konkreettisena toimintana, kuten rituaaleina tai palvomisena.⁹¹ MacKinlayn mukaan uskonnollisten rituaalien kautta voidaan vastata ihmisen perimmäiseen tarkoituksen tunteeseen. Uskonnollisia rituaaleja ovat esimerkiksi jumalanpalvelukset, hengellinen musiikki, rukoulu sekä Raamatun tai pyhien tekstien lukeminen, ja nämä keinot ovat tärkeässä osassa ikääntyneen spirituaalisen hyvinvoinnin rakentumisessa.⁹² Ikääntyminen ja fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen voivat kuitenkin hankaloittaa osallistumista uskonnollisiin tapahtumiin, jolloin spiritualiteettia ei voida toteuttaa yksilön haluamallaan tavalla.⁹³

⁸⁹ Geels & Wikström 2009, 373–375.

⁹⁰ Pargament & Abu-Raiya 2008, 337.

⁹¹ MacKinlay 2017, 112–113.

⁹² MacKinlay 2017, 175–186; MacKinlay 2012, 254.

⁹³ MacKinlay 2017, 175–186; MacKinlay 2012, 254.

4. Tutkimustehtävä ja tutkimuksen toteutus

4.1. Tutkimustehtävä ja -kysymys

Tutkimustehtävänä on tarkastella spiritualiteetin ulottuvuuksia ikääntyneillä palliatiivisen hoidon potilailla kotona sairastamisen kontekstissa. Tutkimuskysymyksen määrittelyssä nojaan Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen EAPC:n määrittelyyn spiritualiteetista.⁹⁴ Tutkimuskysymyksen on:

Kuinka eksistentiaaliset kysymykset sekä arvoihin ja uskontoon perustuvat käsitykset ilmenevät kotona sairastavilla ikääntyneillä palliatiivisen hoidon potilailla?

Tutkielman tarkoituksena on lisätä ymmärrystä spiritualiteetin ulottuvuudesta sekä tarjota tuoretta tutkimustietoa koskien kokonaisvaltaista palliatiivista hoitoa. Tutkimustulokset jaetaan Helsingin seurakuntayhtymälle, ja tuloksia voidaan hyödyntää vapaaehtoisten potilastukihenkilöiden koulutuksessa sekä työnohjauksessa. Lisäksi tutkimustulokset jaetaan Helsingin kotisairaalan kanssa.

4.2. Tutkimusaineisto ja sen keruu

Tutkielmani on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus ei ole vain yhdenlaista tutkimusta, vaan sen piirissä sovelletaan monenlaisia menetelmiä niin aineiston hankinnassa kuin sen analyysissä. Laadullisessa tutkimuksessa pidetään lähtökohtana todellisen elämän kuvaamista sekä kohteen tutkimista mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tutkittavia tapauksia käsitellään ainutlaatuisina,⁹⁵ ja selittämisen sijaan tutkittavaa kohdetta tai ilmiötä pyritään ymmärtämään.⁹⁶ Tämän tutkielman tarkoituksena on tuottaa ainutlaatuista ja ymmärrystä lisäävää tietoa kotona sairastavien palliatiivisen hoidon potilaiden spiritualiteetista. Laadullisen tutkimusmenetelmän luonteen mukaisesti tässä tutkielmassa ei pyritä tuottamaan yleistettävää tietoa kohderyhmästä.

Tutkielman aineiston olen kerännyt haastatteluiden avulla. Haastattelututkimuksessa tutkija on vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa, jolloin tiedonhankintaan on mahdollista vaikuttaa myös tutkimustilanteessa esimerkiksi pyytämällä haastateltavaa tarkentamaan vastauksiaan. Haastattelun avulla on mahdollista kuvata haastateltavan ajatuksia, käsityksiä,

⁹⁴ Nolan et al. 2011, 88.

⁹⁵ Hirsjärvi et al. 2009, 161–164.

⁹⁶ Tuomi & Sarajärvi 2018, kpl 1.3.1.

kokemuksia sekä tunteita – tämän vuoksi tutkimusmenetelmäksi valikoitui nimenomaan haastattelututkimus.⁹⁷

Haastattelut toteutin puolistrukturoituina teemahaastatteluina. Puolistrukturoidussa haastattelussa kysymykset ovat kaikille haastateltaville samat, mutta haastattelija voi vaihdella kysymysten järjestystä ja sanamuotoa. Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa on ennalta määritettyjä teemoja, joista keskustellaan haastateltavan kanssa. Yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee tiettyjen teemojen varassa.⁹⁸ Puolistrukturoitu teemahaastattelu soveltui omaan tutkielmaani, sillä se mahdollisti haastattelujen luontevan etenemisen. Teemojen ja kysymysten vapaampi käsittelyjärjestys tuki luontevasti etenevää vuorovaikutustilannetta. Ennalta määritelty haastattelurunko piti kuitenkin huolen siitä, että haastatteluissa keskusteltiin tutkimuksen kannalta relevanteista aiheista.

Haastattelujen tarkoituksena on kerätä sellainen aineisto, jonka pohjalta voidaan muodostaa päätelmiä tutkittavasta ilmiöstä. Teemahaastattelua suunniteltaessa tärkeintä on pohtia haastatteluteemoja. Teemat voivat nousta esimerkiksi tutustuttaessa ilmiötä koskevaan teoriaan ja tutkimustietoon. Teemahaastattelurunko koostuu teemoista, jotka ovat teoreettisten pääkäsitteiden spesifioituja pääkäsitteitä tai -luokkia. Itse haastattelutilanteessa teema-alueita tarkennetaan kysymyksillä.⁹⁹ Tämän tutkielman teemahaastattelurungon (Liite 1) muodostin EAPC:n spiritualiteettia koskevan määritelmän avulla. Nostin haastatteluteemoiksi eksistentiaaliset kysymykset sekä arvoihin ja uskontoon perustuvat näkemykset. Tämän lisäksi teemoiksi muodostui kotona sairastamista ja kokonaisvaltaista hoitoa koskevia teemoja.

Tavoitteenani oli saada nimenomaan potilaiden ääni kuuluviin, jolloin oli luonnollista valita haastateltavaksi itse potilaita. Keräsin aineiston haastattelemalla kahdeksaa kotona sairastavaa palliatiivisen hoidon potilasta, jotka olivat Helsingin kotisairaalan asiakkaita. Iältään haastateltavat olivat 71-95-vuotiaita, ja heistä kaksi oli miehiä ja loput naisia. Aloitin haastateltavien etsimisen vuoden 2019 lopulla seurakunnan vapaaehtoisten tukihenkilöiden kautta. Alun perin tutkimusintresseihini kuului selvittää myös vapaaehtoisen tukihenkilön merkitystä kotona sairastavalle, mutta haastateltavista vain kahdella oli vapaaehtoinen tukihenkilö. Tutkimustuloksista voidaan kuitenkin tehdä päätelmiä vapaaehtoisten roolista kotona sairastavalle. Haastateltavien saaminen osoittautui hankalaksi, joten sain apua Helsingin kotisairaalan apulaisylilääkäriltä. Haastateltaviksi etsittiin sellaisia kotona asuvia

⁹⁷ Hirsjärvi & Hurme 2009, 35, 41.

⁹⁸ Hirsjärvi & Hurme 2009, 47-48.

⁹⁹ Hirsjärvi & Hurme 2009, 65-66.

palliativisen hoidon potilaita, jotka olivat kotisairaalan asiakkaita. Sain kotisairaaltani kuuden potilaan yhteystiedot, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkielmaani ja heidän kuntonsa salli osallistumisen. Haastattelut toteutin tammi- ja helmikuussa 2020 potilaiden kotona. Haastatteluiden keskimääräinen kesto oli noin 1,2h.

4.3. Aineiston analyysi

Haastatteluaineiston analysoin käyttämällä teoriaohjaavaa sisällönanalyysia, joka on aineistolähtöisen ja teorialähtöisen analyysin välimuoto. Teoriaohjaavassa analyysissä teoria voi toimia analyysivaiheessa tutkijan apuna, mutta analyysi ei pohjautu suoraan teoriaan. Aikaisemman tiedon tarkoitus ei ole testata teoriaa, vaan nimensä mukaisesti ohjata tutkijaa analyysissä. Puhtaan aineistolähtöisen analyysin voidaan ajatella olevan haasteellista havaintojen teoriapitoisuuden vuoksi, ja teoriaohjaavassa analyysissä analyysia taas ohjaa jokin valmis teoria.¹⁰⁰ Alusta saakka aineistoni analyysia ohjasi ymmärrys käyttämästäni teoriasta, sillä sen avulla tiesin kiinnittää huomiota tutkimuksen kannalta olennaisiin seikkoihin. Aineiston pääluokat muodostin teorialähtöisesti EAPC:n kolmijaon mukaan, mutta yläluokat muotoutuivat aineistolähtöisesti. Kuitenkin yläluokkien muodostamisessakin minulla oli ymmärrys käyttämästäni teoriasta, joka vaikutti analyysin etenemiseen.

Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa, *redusoinnissa* eli pelkistämässä, aineistosta karsitaan tutkimuksen kannalta epäolennainen informaatio pois. Tätä prosessia ohjaa tutkimustehtävä, joka auttaa määrittelemään aineistosta esiin nousevan relevantin informaation.¹⁰¹ Aineiston litteroinnin jälkeen kopioin aineistosta tutkimuksen kannalta olennaista dataa, ja siirsin nämä suorat lainaukset erilliseen taulukkoon allekkain ensimmäiseen sarakkeeseen. Tämän jälkeen muodostin jokaisesta suorasta lainauksesta pelkistetyn version, ja sijoitin sen seuraavaan sarakkeeseen.

Redusoinnin jälkeen seuraa *klusterointi*, eli aineiston ryhmittely. Tässä alkuperäisilmauksista etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Kaikki samankaltaista ilmiöitä kuvaavat käsitteet muodostavat oman alaluokan, jotka nimetään alaluokkaa kuvaavalla käsitteellä.¹⁰² Pelkistettyjen ilmausten viereen muodostin seuraavaan sarakkeeseen aineistosta esiin nousevia alaluokkia.

Luokittelua jatketaan muodostamalla alaluokkien jälkeen yläluokkia, ja yläluokkia yhdistelemällä muodostuvat aineiston pääluokat. Lopuksi ryhmittelyssä edetään pääluokkia

¹⁰⁰ Tuomi & Sarajärvi 2018, kpl 4.2.

¹⁰¹ Tuomi & Sarajärvi 2018, kpl 4.4.3.

¹⁰² Tuomi & Sarajärvi 2018, kpl 4.4.3.

yhdistävään luokkiin, jotka ovat yhteydessä tutkimustehtävään. Tätä kutsutaan *abstrahoinniksi* eli käsitteellistämiseksi, ja tarkoituksena on muodostaa teoreettisia käsitteitä. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä abstrahointi-vaiheessa aineisto yhdistetään valmiisiin teoreettisiin käsitteisiin.¹⁰³ Alaluokkien muodostamisen jälkeen jatkoin analyysia muodostamalla alaluokista yläluokkia ja pääluokkia seuraaviin sarakkeisiin. Analyysin eteneminen sarakkeesta sarakkeeseen mahdollisti koko prosessin ajan säilyttämään polun alkuperäisilmauksiin.

Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä päättelyn logiikka on usein abduktiivista, jolloin ajatteluprosessissa vuorottelevat sekä aineistolähtöisyys että valmiit mallit. Tässä prosessissa aineistoa ja valmiita malleja pyritään yhdistelemään sekä pakolla että luovasti.¹⁰⁴ Tässä tutkielmassa analyysin edetessä abstrahointi-vaiheeseen, totesin aineiston aukottoman teoriaohjaavan jäsentelyn haastavaksi. Kuten teoreettisessa viitekehyksessä olen todennut, kolmijako ei voi olla täysin absoluuttinen – aineistonikin perusteella spiritualiteetin ulottuvuudet näyttäytyvät niin moniulotteisilta. Tästä huolimatta tahdoin pitää kiinni tästä jaottelusta, sillä se auttaa jäsentämään spiritualiteetin eri ulottuvuuksia. Jaotteluun liittyviä haasteita ja ulottuvuuksien moniulotteisuutta olen avannut tarkemmin tulosten tarkastelussa.

Suora lainaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Nytku kattoo elämää taaksepäin ni voi hymyillä ja olla tyytyväinen. Siinä on ollu surua ja iloa ja paljon kaikenlaista. Välillä tietenki on tuntunu että eihän joistain jutuista voi selvitä. En mä ikinä oo tuntunu itteeni suureks vaikuttajaks, mut kumminkin. Mutta ku mä lasken kaikkea mitä mä oon tehny ni mä kuitenkin ajattelen että mä oon ainaki yrittäny, ja osittain onnistunutki pitämään itteni siellä hyvien asioiden puolella. Ei mulla oo mitään kaduttavaa	Elettyyn elämään voi olla tyytyväinen. Elämään kuulunut iloja ja suruja; kaikesta selvitty Ei kaduttavaa	Tyytyväisyys elettyyn elämään Vaikeuksista selvitty Onnistuminen elämässä	Eheyden kokemus Merkityksellisyys	Eksistentiaaliset kysymykset
Omaiset ja ystävät, ne on mun tuki ja turva. Mulla on niin paljon ystäviä. Nyt sen on oikein huomannu kuin paljon niitä on ku sairastaa. Ne on todellisia ystäviä ku ei oo kadonnu ku sairastuu.	Omaiset ja ystävät tärkeitä Huomannut ystävien paljouden ja tärkeyden sairastuttuaan	Perhesuhteet Ystävyysuhteet Sairastumisen vaikutukset ystävyysuhteisiin	Ihmissuhteet	Arvoihin perustuvat näkemykset
Olen kristitty ja ennen kaikkea olen hengellinen ihminen. Aamulla ensimmäiseksi laitan kädet ristiin, aina. Se on ollut aina minulla. Anteeksi kun itken. Mutta siihen	Kristitty ja ennen kaikkea hengellinen.	Kristinuskko Hengellisyys Rukoilu	Vakaumus Rituaalit	

¹⁰³ Tuomi & Sarajärvi 2018, kpl 4.4.3, 4.4.5.

¹⁰⁴ Tuomi & Sarajärvi 2018, kpl 4.2.

liittyy mun lapset. Ei ole ollut sellaista päivää ettenkö olis rukoillut kaikkea mun lasteni puolesta. Se kuuluu meidän suvun traditioon, äiti oli samanlainen.	Aamulla ensimmäisenä rukoilu lasten puolesta. Rukoilu osa suvun traditiota.	Rukoilu periytynyt lapsuudesta.	Uskonnollisuuden periytyminen	Uskontoon perustuvat näkemykset
---	--	---------------------------------	-------------------------------	---------------------------------

Taulukko 1. Esimerkki aineiston analyysistä.

4.4. Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Haastateltavani olivat haavoittuvaisessa asemassa elämäntilanteensa vuoksi, jonka vuoksi tutkimuksen suunnitteluun ja toteutukseen on kiinnitettävä entistä tarkempaa huomiota.¹⁰⁵ Ennen vaikeassa elämäntilanteessa olevan haastattelua tutkijan tulisi pohtia ja käsitellä oma suhteensa tutkittavaan aihealueeseen, vaikka hänellä ei olisikaan omaa kokemusta aiheesta. Haastattelijan täytyy esimerkiksi kyetä kuuntelemaan vaikeita ja arkojakin aiheita. Lisäksi haavoittuvien haastattelemineen vaatii hyviä vuorovaikutustaitoja ja empatiakykyä. Haastattelun onnistumiseksi on välttämätöntä, että tutkija on läsnä omana persoonanaan haastattelutilanteessa.¹⁰⁶ Minua tutkimuksen tekijänä auttoi käymäni koulutus vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi kotona sairastavalle palliatiivisen hoidon ja saattohoidon potilaille sekä perehtyneisyys tutkielman aihealueeseen. Haastatteluiden myötä huomasin, kuinka välttämätöntä oli olla aidosti oma itseni haastattelutilanteessa – keskustelimme myös hyvin arkaluontoisista asioista, joten turvallisen ja miellyttävän ilmapiirin luomiseksi oli ensisijaisen tärkeää olla läsnä omana itsenäni. Lisäksi pyrin luomaan haastattelutilanteesta rauhallisen ja miellyttävän, jotta se ei kuormittaisi haastateltavia.

Tätä tutkielmaa varten anoin tutkimuslupaa Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveystieteiden osastolta, ja haastattelut aloitin vasta luvan saatua. Tärkein suostumus tutkielmaan tuli kuitenkin itse haastateltavilta. Ennen haastattelun alkamista haastateltavat allekirjoittivat suostumuskirjeen, josta kävi ilmi tutkielmaan osallistumisen vapaaehtoisuus sekä tutkimuksen tarkoitus ja haastateltavan anonymiteetin suojaaminen. Tässä tutkielmassa käytetyt haastateltavien nimet ovat keksittyjä. Lisäksi jaoin haastateltaville tietosuojaselosteen, jossa oli kuvattu tarkasti tutkielmaan liittyvät tietosuojakäytännöt. Haastateltavilla oli mahdollisuus keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa tai olla vastaamatta kysymyksiin. Haastattelumateriaalit säilytin vain omassa hallussa, ja tutkielmani hyväksymisen ja arvioinnin jälkeen olen sitoutunut tuhoamaan kaikki haastatteluun liittyvät

¹⁰⁵ Luomanen & Nikander 2017, 289.

¹⁰⁶ Aho & Paavilainen 2017, 343, 347.

materiaalit. Lisäksi haastattelutilanteen jälkeen tarjosin mahdollisuutta keskustella ajatuksista, joita haastattelutilanne herätti. Haastateltavilla oli sekä minun että tutkielman ohjaajien yhteystiedot siltä varalta, että heillä olisi herännyt kysymyksiä myöhemmin tai he olisivat tahtoneet peruuttaa osallistumisensa.

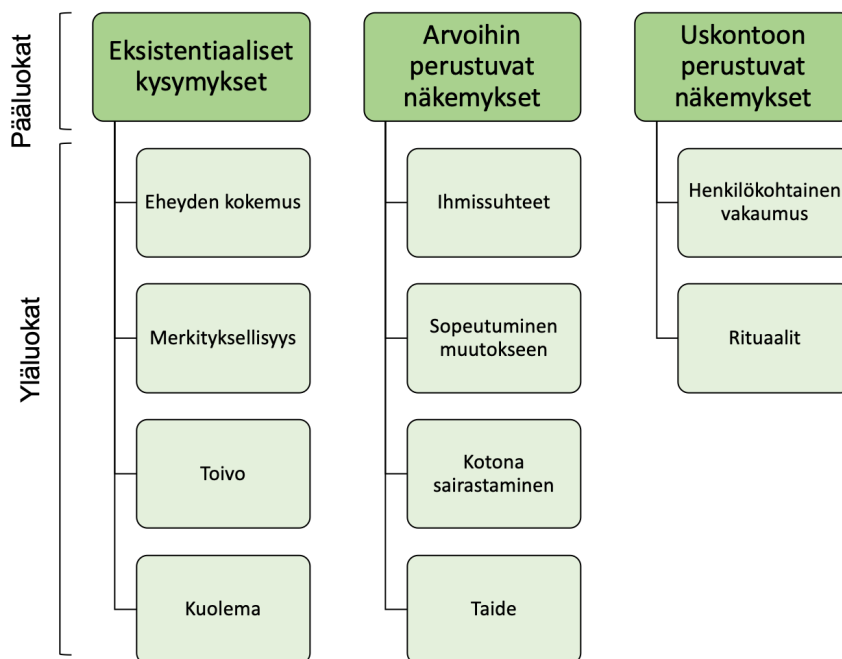
Laadullisen tutkimuksen luonteen mukaisesti tästä tutkielmasta saadut tulokset eivät muodosta yleispätevää teoriaa ikääntyneiden palliatiivisen hoidon potilaiden spiritualiteetista.¹⁰⁷ Tutkielman tarkoitus on tarkastella spiritualiteetin ulottuvuuksia, ei tuottaa yleistettävää tietoa. Lisäksi maisterin tutkielman rajallisesta laajuudesta johtuen haastateltavien määrä on liian pieni kattavan selvityksen toteuttamiseksi. Myös haastateltavien asuinpaikka voi vaikuttaa tutkimustuloksiin, sillä ikääntyneiden palliatiivisen hoidon laadun alueelliset erot kuntien välillä ovat Suomessa erittäin suuret. Eniten erityistason palveluita, mukaan lukien erityistason kotisaattohoitoa, on saatavilla Etelä-Suomessa.¹⁰⁸ Näin ollen tutkimustulokset saattaisivat olla erilaiset, mikäli haastatteluja olisi tehty myös Helsingin ulkopuolella.

¹⁰⁷ Tuomi & Sarajärvi 2018, kpl 1.3.1.

¹⁰⁸ Saarto et al. 2019, 3, 13, 114.

5. Tutkimustulokset ja niiden tulkinta

Tutkimustehtäväni mukaisesti olen jakanut aineistoni tutkimustulokset kolmeen pääluokkaan; eksistentiaaliin kysymyksiin sekä arvoihin ja uskontoon perustuviin näkemyksiin. Tämä jaottelu tulee jo aiemmin esitellystä EAPC:n spiritualiteetin substantiaalisesta määritelmästä.¹⁰⁹ Olen pyrkinyt käsittelemään näitä pääluokkien ulottuvuuksia siitä näkökulmasta, että niiden sijoittuminen kunkin pääluokan alle näyttäytyy perustellulta.



Kuva 2. Aineiston pää- ja yläluokat.

5.1. Eksistentiaaliset kysymykset

Analyysivaiheessa aineistosta nousivat seuraavat eksistentiaalisia kysymyksiä koskevat yläluokat: eheyden kokemus, merkityksellisyys, toivo sekä kuolema. Spiritualiteetin eksistentiaaliin kysymyksiin kuuluvat ulottuvuudet ovat vahvasti vuorovaikutuksessa kahden muun spiritualiteetin ulottuvuuden kanssa (arvoihin sekä uskontoon liittyvät kysymykset), sillä esimerkiksi merkityksellisyyttä koettiin eniten juuri ihmissuhteiden ja uskonnon kautta. Myös spiritualiteetin ulottuvuudet eksistentiaalisten kysymysten sisällä olivat hyvin vahvasti sidoksissa toisiinsa, sen vuoksi käsittelem merkityksellisyyttä ja eheyttä yhdessä, jonka jälkeen käsittelem toivoa ja kuolemaa rinnakkain.

¹⁰⁹ Nolan et al. 2011, 88.

Merkityksellisyys ja eheys

Kuusi haastateltavaani koki tyytyväisyyttä ja kiitollisuutta elämäänsä kohtaan vaikeastakin nykyhetkestä huolimatta.¹¹⁰ Nämä haastateltavat kokivat elämänsä olleen merkityksellistä, ja oma elämä koettiin eheäksi, loogisesti edenneeksi kokonaisuudeksi, kuten Päivi toteaa:

Nytku kattoo elämää taaksepäin ni voi hymyillä ja olla tyytyväinen. Siinä on ollu surua ja iloa ja paljon kaikenlaista. Välillä tietenkin on tuntunu että eihän joistain jutuista voi selvitä. En mä ikinä oo tuntenu itteeni suureks vaikuttajaks, mut kumminkin. Mutta ku mä lasken kaikkea mitä mä oon tehny ni mä kuitenkin ajattelen että mä oon ainaki yrittäny, ja osittain onnistunut pitämään itteni siellä hyvien asioiden puolella. Ei mulla oo mitään kaduttavaa. (Päivi)

Nykyhetken tyytyväisyys ei tarkoittanut, että elämä olisi ollut ainoastaan helppoa.

Haastateltavilla oli takanaan vaikeitakin elämänjaksoja, joista rankimmat liittyivät läheisten yllättäviin kuolemiin sekä välikrikoihin läheisissä ihmissuhteissa. Nämä vaikeudet oltiin kuitenkin käsitelty ja hyväksytty, eikä niiden koettu heikentävän hyvinvointia nykyhetkessä. Haastatteluissa puhuttiin siitä, kuinka enää ei ollut tarvetta tuntea syyllisyyttä esimerkiksi rikkoutuneista ihmissuhteista tai kantaa vastuuta muista.¹¹¹ Kuten Eeva ja Juhani toteavat:

En syytä mun miestä, ihan luonnollista että matkan varrella muuttuu. Hän on tehnyt perheensä eteen kuitenkin niin paljon töitä, että hän ansaitsee nyt sen minkä ottaa. En mene syyttelemään häntä. Koska mikä olisi siunaus siitä? Mutta en halua mennä sinne [miehen hoivakotiin] ku sitten saisin alkaa omaishoitajaks jälleen. Olen nyt sen verran itseks että katson tehneeni nyt tarpeeksi. Nyt on aikaa vaan itselle, näin olen sen ajatellu. (Eeva)

Niin noi välit lasten kanssa.. Kyllä se surullista on, mutta mä olen tehny itteni kans selväks et haluan elää elämää itseni kanssa ja et en mä ala näihin asioihin tukehtumaan ku en voi vaikuttaa. Keskittyy siihen hyvään elämässä mikä on. Enhän mä voi niitä alkaa vaatimaan. (Juhani)

Kaikki eivät kuitenkaan tunteneet hyvinvointia nykyhetkessä tai kiitollisuutta elämää kohtaan. Kaksi haastateltavaa, Ulla ja Eero, kokivat nykyhetken epämiellyttäväksi. Kumpikin kokivat ahdistuksen ja epätoivon tunteita nykytilanteesta, eikä elämä näyttäytynyt heille merkityksellisenä. Kummallakin oli eksistentiaaliseen ahdistukseen viittaavia piirteitä. Ulla ei esimerkiksi ollut hyväksynyt omaa sairastumistaan:

Tietysti olen katkera siitä että minua rangaistaan tällä tavalla että en saa kuolla rauhallisesti niin kuin äitini. Olen yrittänyt pohtia syitä tähän kaikkeen että miksi juuri minulle käy tällä tavalla, mutta ehkä minua vain rangaistaan. (Ulla)

Sekä Ullalle että Eerolle oli vaikeaa mieltää elämälle mitään tarkoitusta tai ilonaiheita tuottavia asioita nykyhetkessä:

No en nyt tiedä onko sellasia asioita joihin voisin olla tyytyväinen [pitkä hiljaisuus]. Eikä nykyhetkessä oikein oo mitään ilonaiheita, enemmän ehkä tyydystä tuovia asioita (Ulla)

¹¹⁰ Tuija, Eeva, Elina, Juhani, Maija & Tuija.

¹¹¹ Eeva, Juhani, Maija, Päivi & Tuija.

Ei elämässä oo mitään suurempaa tarkotusta. Se on ihan hölynpölyä että olis tarkotettu niin että jostain tulee taiteilijoita ja joistain lääkäreitä. Ainut tarkotus on sama kun eläimillä eli jatkaa sukua. Se on minun osaltani tehty ja olisin täältä valmis jo lähtemäänkin, mutta ku lääkärit pitää hengissä. (Eero)

Sekä Eeron että Ullan nykyhetken elämänilon heikkenemiseen vaikutti oman fyysisen kehon ja toimintakyvyn heikkeneminen. Päivät kuluivat suurimmaksi osaksi yksin kotona, koska ulkoilu tai asioiden itsenäinen hoitaminen oli haastavaa. Heikentynyt kunto vaikutti elämään monella tapaa: Tämän koettiin heikentävän elämäniloa:

Kun mulla tää liikkuminen on niin hankalaa, niin en tapaa päivisin ketään. Syömisestäkin on lähtenyt ilo, kun ei tuo ruoka oikein enää maistu. - - Päivät minulla menee kun joudun pakostikin tekemään näitä [sairaudesta johtuvia] toimenpiteitä. (Eero)

Kaikki haastateltavat olivat pohtineet omaa elämänkulkuaan, ja osa haastateltavista pohti elämänsä eri vaiheiden merkityksiä ja vaikutuksia koko elämänpolkuun melko yksityiskohtaisesti.¹¹² Omaa elämäntarinaa esimerkiksi reflektointiin oman suvun historiaan, ja syysseuraussuhteita eri elämäntapahtumien ja nykyhetken välillä oltiin pohdittu ja sitä kautta niille oltiin joko saatu tai niille pyrittiin saamaan mielekkäältä tuntuva merkitys. Esimerkiksi Eeva pohti sukunsa vaikutusta omaan elämään sekä nuoruudessa tapahtuneen Helsinkiin muuton seurauksia:

Tulin tänne 60-luvun alussa. Mut tavallaan pakotettiin tänne vasten mun tahtoani josta mä olin todella surullinen. Äitini ei halunnut että seurustelen sen pojan kanssa, kenen kanssa olin ollut koko kouluajan. Jouduin lähtemään sitten ilman häntä. Sitten tapasin mieheni täällä, hän jotenkin valloitti. En tiedä miten se olisi mennyt, jos olisin itse saanut päättää parisuhteestani ja olisin jäänyt... Sitä olen miettinyt. Sillon mentiin naimisiin niin eri perustein kuin nykyään. - - Kyllä minuun vaikuttaa minun suku. Meillä on iso suku, ja kirkko on ollut meidän suvulle aina todella tärkeä. Siksi se on varmaan minuunkin niin syvästi juurtunut. (Eeva)

On huomionarvoista, että osa haastateltavista kertoi puhuvansa joistain haastattelussa esiin tulleista asioista ensimmäistä kertaa kenellekään.¹¹³ Syitä aikaisempaan jakamattomuuteen oli läheisten suojelu sekä kokemukset siitä, että läheiset eivät olisi kiinnostuneita, tai yksinkertaisesti ei ollut ketään kenelle jakaa näitä asioita. Sekä Maija että Eeva kokivat tärkeäksi saada jakaa koko elämäntarinansa haastattelutilanteessa, ja tämän tarpeen kerrottiin olevan yhtenä syynä osallistua tutkielman tekoon haastateltavan roolissa. Kumpikin kertoi toivoneensa, että haastattelutilanteessa puhuminen auttaisi heitä käsittelemään tiettyjä asioita, joita he eivät olleet jakaneet muiden kanssa.

Kun mä kuulin tästä haastattelusta niin halusin saman tien osallistua. Jotenkin mä pohdin että jos tässä saisin jotain selkoa tähän elämään kun saan tässä kertoa näistä mun ajatuksista joista en oo oikein voinut kertoa kellekkään. (Maija)

¹¹² Eero, Eeva, Juhani, Maija, Päivi & Ulla.

¹¹³ Eero, Eeva, Juhani, Maija & Ulla.

Tutkimusten mukaan tämänkaltaisen oman elämänsä pohtiminen kerronnallisuuden avulla auttaa eheyden ja merkityksellisyyden kokemuksessa.¹¹⁴ R. Ruud Ganzevoortin mukaan narratiivin muodostaminen omasta eletystä elämästä auttaa näkemään elämän koherenttina kokonaisuutena, joka puolestaan mahdollistaa yksilön nähdä itsensä kokonaisena.

Ganzevoortin mukaan ikääntyneenä osana tätä tarinanmuodostusta ovat kysymykset siitä, onko yksilö tyytyväinen elämänsä saavutuksiin ja kuinka hän suhtautuu pettymyksiin.¹¹⁵

Mattilan mukaan inhimilliseen elämään kuuluu tarve liittyä toisiin ihmisiin ja olemassaolon suureen kertomukseen, jonka vuoksi oma tarina pitäisi voida jakaa muiden kanssa. Mikäli ihminen joutuu eristyksiin oman elämäntarinansa kanssa, voi siitä aiheutua mielekkyyden katoamista ja masentumista.¹¹⁶ Tämä väite saa tukea myös omasta aineistosta – lähes kaikki haastateltavat mainitsivat haastattelun olleen erityisen antoisa myös heille itselleen.¹¹⁷ Se osoittaa oman tarinan jakamisen olevan merkityksellistä oman hyvinvoinnin kannalta. Lisäksi ahdistuksen ja merkityksettömyyden tunteita kokeneet Ulla ja Eero olivat eristyksissä oman elämäntarinansa kanssa, sillä heillä ei ollut kuuntelijaa tai puhumista ei koettu mahdolliseksi läheisten kanssa.

Tässä aineistossa haastateltaville eniten iloa ja merkityksen tunnetta tuottivat lapset, lapsenlapset ja puoliset sekä ystävät.¹¹⁸ Tämä löydös on yhteneväinen muun muassa MacKinlayn ikääntyneiden spiritualiteettia koskevan teorian kanssa, jonka mukaan ikääntyneillä elämän perimmäinen tarkoitus näyttäytyy usein juuri läheisten ihmissuhteiden kautta.¹¹⁹ Ihmissuhteita käsitellen tarkemmin luvussa 5.2. Haastateltavat kokivat läheiset ihmissuhteet voimavaroiksi, joiden avulla sekä pärjättiin arjessa että niiden koettiin tuottavan paljon iloa, kuten Elina vastaa kysyttäessä elämän tärkeimmistä asioista:

Omat pojat, lapsenlapset ja ystävät. Ne tuo mulle niin paljon iloa, enkä mä pärjäisi ilman. Sen jälkeen kun mul meni tää ääni ni kuus ystävää soitti samana päivänä, mä sanoin et nyt mä kuuntelen puhukaa te. Mulla on välittäviä ihmisiä ja ajatella että mulla on edelleen ystävissä vanhoja luokkatovereita. Ne on aarteita. (Elina)

Aineiston perusteella myös työ näyttäytyi tärkeältä oman identiteetin ja merkityksellisyyden kokemisessa. Haastateltavista kuusi kertoi oman työuran tuottaneen sisältöä elämään, ja työn kautta oma olemassaolo tuntui merkitykselliseltä.¹²⁰ Elina kokee työnsä olleen henkilökohtaisesti palkitsevaa:

¹¹⁴ MacKinlay 2017, 123, Mills et al. (2011), 39; Moberg 2001, 166-167.

¹¹⁵ Ganzevoort 2010, 332-333.

¹¹⁶ Mattila 2002, 171.

¹¹⁷ Eero, Eeva, Elina, Juhani, Maija, Päivi & Ulla.

¹¹⁸ Eero, Eeva, Elina, Juhani, Maija & Päivi.

¹¹⁹ MacKinlay 2017, 116.

¹²⁰ Eeva, Elina, Juhani, Maija, Päivi & Ulla.

Mun työ ensinnäki oli hirveen palkitsevaa, mä tykkäsin [työnkuva]. Mun työssä mä olin aina sillain että mun ovi oli aina auki. Mä sanoin että mua ei tarte jännittää eikä ne jännittäny. Mä pidin siellä loppujuhlatkin vaikka olin eläkkeellä, hankin sinne orkesterin ja ruuat. (Elina)

Myös Ulla, jonka oli vaikea keksiä elämälleen merkitystä ja iloa tuovia asioita, päätyi loppujen lopuksi muistelemaan työstään saamaa arvostusta ja työn mahdollistamaa muiden auttamista:

No jonkinlaisena tarkoituksena ajattelen muiden auttamista tässä elämässä. Että pitää auttaa heikompia, ja sitä minä pääsin silloin työssäni toteuttamaan. Lisäksi sain vaikuttaa työssäni asioihin. - - Mieltäni lämmittää saamani kunniamerkki ja arvostus siitä työstä, jota tein. (Ulla)

Oman ammatin kautta oli saatu elämässä toteuttaa itseä ja omia arvoja, ja lisäksi työn synnyttämien verkostojen avulla koettiin yhteenkuuluvuutta vielä nykypäivänäkin; Juhani ja Maija osallistuivat edelleen omien voimavarojen mukaisesti työhön liittyviin tapahtumiin, ja ne toivat paljon iloa ja sisältöä elämään. Kuten Juhani toteaa:

Mut tää työ mitä oon tehny [ammatin nimi] ni sain viimeks eilen tunnustusta sieltä ja se saa mut ajattelee että oon tehnyt jotain oikeesti merkittävää. Se on ollu mulle sellanen korkeakoulu ja samoin [työyhteisön nimi]. Näitähän kutsuja tulee vieläki ja sitte aina ni mä ilmottaudun ja meen niihin, ku siellä näkee niin paljon tuttuja. Se on mahtavaa. (Juhani)

Spiritualiteettia koskevien teorioiden valossa tarkoituksen, merkityksellisyyden ja eheyden kokeminen ovat spiritualiteetin ytimessä.¹²¹ Niiden löytäminen lisää koettua hyvinvointia ikääntyneillä¹²², ja tämä näkyi myös omassa aineistossani. Tämä löydös on yhteneväinen myös esimerkiksi Erik H. Eriksonin kehityopsykologisen teorian kanssa, jonka mukaan onnistunut minän eheytyminen saa aikaan tarkoituksellisuuden tunnetta ja ihminen kokee elämänsä kokonaiseksi, kun taas epäonnistuneessa integraatiossa esiintyy tarkoituksettomuuden tunnetta, epätoivoa sekä kuolemanpelkoa.¹²³

Väitän, että tästä tuloksesta ei voida kuitenkaan suoraan tai päätellä kahden haastateltavan, Ullan ja Eeron, epäonnistuneen lopullisesti vanhuuteen kuuluvassa minän eheytyksen kehitystehtävässä. Kuten muillakin haastateltavilla, niin myös Ullalla ja Eerolla, on parantumattomaksi luokitellun sairauden diagnoosi – tämä voi haastaa eheäksi kokemisen ja tarkoituksellisuuden tunteen kokemusta. Eksistentiaalinen ahdistus on Mattilan mukaan pohjimmiltaan elämän mielekkyyden kyseenalaistamista, joka nousee jostain kohtalokkaasta kontekstista, kuten parantumattomasta sairaudesta. Kun ihminen saa tietää olevansa parantumattomasti sairas, alkaa kuolinprosessi, johon voi kuulua hyvin monenlaisia

¹²¹ Katso esim. MacKinlay 2017, 116; Koenig 1994, 284; Moberg 2001, 162. Swinton 2001, 16; McCarthy 2000, 196-197.

¹²² VanRanst & Marcoen 2000, 5.

¹²³ Nurmi et al. 2016, 234.

tuntemuksia. Surusta ja epätoivosta on mahdollista päästä myös sopeutumiseen ja rauhallisuuteen.¹²⁴

Tämän kuoleman käsittelyn ja siihen valmistautumisen prosessinomaisen luonteen vuoksi ahdistusta ei ole mielekästä suoraan yhdistää epäonnistuneeseen minän eheytymiseen. Haastateltavat olivat haastattelun toteuttamisen ajankohtina kaikki eri vaiheessa oman sairastumisprosessin kanssa, joten tämän tutkielman rajoissa ei voida tehdä lopullisia johtopäätöksiä minän integraatiosta. Tutkielman aineiston perusteella voidaan kuitenkin todeta, että nykyhetkessä koettu merkityksellisyys ja eheyden tunne ovat yhteydessä hyvinvoinnin tunteeseen.

Toivo ja kuolema

Vaikka haastateltavilla ei ollut toivoa parantumisesta, esiintyi heillä silti toivoa tulevaisuudensuunnitelmien toteutumiseksi. Toiveissa oli esimerkiksi päästä vielä kerran käymään mökillä tai konsertissa:

En enää suunnittele elämää kuukausien päähän. Mutta toivon et pääsen parin viikon päästä konserttiin, se olis mulle tosi tärkeä. (Elina)

Aineistossa toivo kytkeytyi sekä jäljellä olevaan että kuoleman jälkeiseen elämään, ja toivo oli luonteeltaan sekulaaria ja uskonnollista. Kaikilla haastateltavilla esiintyvä sekulaareiksi luokiteltava toive oli, että saisi elää mahdollisimman kivuttoman ja hyvän loppuelämän, ja että itse kuoleminen ei olisi kivuliasta. Lisäksi kaikki toivoivat, että voisivat asua kotona mahdollisimman pitkään.

Toiveet kivuttomuudesta ja kotona asumisesta ovat samankaltaisia eksistentiaalista kärsimystä tutkineen Hahon tutkimustulosten kanssa. Haho toteaa, että palliatiivisen hoidon potilaille sairaus tosiasiana ei aiheuta kärsimystä, vaan pelko kohdistuu itsemääräämisoikeuden ja elämänhallinnan menettämiseen. Hahon tutkimuksessa arvokkuuden tunteen säilyttäminen loppuun saakka koettiin tärkeäksi, ja itse kuolema ei aiheuta pelkoa, vaan kuoleminen.¹²⁵ Arvokkuuden tunteen säilyttäminen oli myös tässä tutkielmassa kaikkien haastateltavien toiveena. Kotona asuminen ja ylipäätään elossa olominen nähtiin mielekkääksi niin kauan, kuin omaan olemiseen pystyi jollakin tapaa vaikuttamaan.

¹²⁴ Mattila 2002, 160, 168.

¹²⁵ Haho 2017, 1709.

Neljä haastateltavaa toivoi elävänsä vielä pitkään ennen kuolemaa, mutta tämä ei tarkoittanut kuoleman hyväksymättömyyttä.¹²⁶ Kaksi haastateltavaa taas toivoivat kuoleman saapuvan pian, sillä he kokivat, että on heidän aika lähteä,¹²⁷ kuten Eeva toteaa:

Kyllä minä olisin helpottunu jos en jäisi kauhean kauaksi aikaa enää. Koska silloin en pystyisi enää kävelemään, ja ajatukset kuitenkin kulkevat. Nyt on minun aika lähteä. Ja toivon että minulle annettaisiin lähtörauha. Että saisin rauhassa lähteä täältä. (Eeva)

Kaikki haastateltavat olivat elämänsä varrella joutuneet käsittelemään kuolemaa joko perheenjäsenten tai ystävien kuoleman kautta, joten omaakin kuolemaa oli pohdittu. Omaan kuolemaan oli valmistauduttu esimerkiksi suunnittelemalla ja järjestämällä etukäteen omia hautajaisia, hoitamalla perintöasioita kuntoon sekä hävittämällä turhaksi koettuja tavaroita.¹²⁸ Esimerkiksi Maija kuvailee hautajaisten suunnittelua seuraavasti:

Olen sanonu mun lapsille että mä haluan eläessäni järjestää jo omia hautajaisiani. Haluan että kaikki on valmiina, siks oon kirjottanu ohjeita. On kirjoitettava hyvät ohjeet, ku mua pelottaa ettei noi lapset osaa niitä haurajaisia järjestää. Mulle on tosi tärkeetä et saan kristilliset hautajaiset, että siunataan kirkossa ja siellä on pappi. Sit mulle on tärkeetä että mut haudataan samaan hautaan ku äiti ja isä on haudattu aikoinaan, ja et siihen riittää sellanen ihan pieni nimilaatta vaan. Kun ei sen tarvitse suuri olla, ei siellä käy kuitenkaan paljoa ihmisiä. Arkun ostamista etukäteen oon tässä kanssa suunnitellut, että se ei jäis sitten lapsille. Ja saisin sellasen kun haluan, vaikken sitä oookkaan näkemässä. (Maija)

Kuolema tahdottiin nähdä mahdollisuutena tavata kuoleman jälkeen edesmenneitä rakkaita, vaikka tästä ei varmuutta olisikaan.¹²⁹ Tämä mahdollisuus koettiin lohduttavaksi, sillä haastateltavat olivat elämänsä varrella menettäneet läheisiä ihmisiä; ystäviä, puolisonsa, lapsia sekä vanhempansa ja muita perheenjäseniä. Kuolema näyttäytyi osalle haastateltavista maallisena tapahtumana, joka on osa elämän kiertokulkua.¹³⁰ Esimerkiksi Tuija kuvaa ajatuksiaan kuolemasta näin:

No siitä kuolemastahan en voi tietää etukäteen. Mulla on kyllä sellainen mielikuva että palaan osaksi luontoa. Oon meidän kesämökin koivunlehti, joka havisee. Ajattelen et ihmiset palaa luonnon syliin. Se on luonnollinen tapahtuma. (Tuija)

Kuolema nähtiin myös uskonnollisesta näkökulmasta¹³¹, jolloin siihen linkittyivät toiveet tai pohdinta Jumalan valtakunnasta ja iankaikkisesta elämästä. Uskonnollista näkökulmaa kuolemaan avaan enemmän luvussa 5.3. Esimerkiksi Eevalle kuolema näyttäytyi paluuna Jumalan syliin:

Mulla on se ajatus, että kun mun aikani on tullut niin lähden Jumalan syliin. Että Jumala ottaa minut vastaan. Näin minä ajattelen et kuolisin. Että se tuki ja turva jonka olen saanut Jumalalta lapsesta saakka, ni että se kantaisi. (Eeva)

¹²⁶ Elina, Maija, Päivi & Tuija.

¹²⁷ Eero & Eeva.

¹²⁸ Eeva, Elina & Maija.

¹²⁹ Eeva, Elina, Maija & Päivi.

¹³⁰ Eero, Juhani, Päivi & Tuija.

¹³¹ Eeva, Maija & Ulla.

Suurin osa suhtautui pelottomasti ja neutraalisti kuolemaan, mutta kahdella haastateltavalla, Maijalla ja Ullalla, oli voimakasta kuolemanpelkoa. Kuolemanpelko liittyi epätietoisuuteen siitä, mitä tapahtuu kuoleman jälkeen, ja Ulla koki lapsuuden uskonnollisen kasvatuksen vaikuttavan kuolemanpelkoonsa. Sekä Ulla että Maija kokivat, että papille puhuminen saattaisi helpottaa pelkoa, mutta yhteydenottoa pappiin arasteltiin eikä sitä suunniteltu toteutettavaksi. Maija olisi kaivannut tukea myös lähipiiristä, mutta aihe oli hankala myös läheisille:

Mulla on sellanen kuoleman ja pimeän pelko. Se on ihan kamala ajatus että mut laitetaan sinne arkkuun ja kansi kiinni ja mä oon siellä. Mä en oo koskaan kuullu et kukaan pelkäis tällästä, mut mulle tää on ihan kauhee asia. Oon yrittäny puhua mun lasten kanssa tästä mut ne vaan sanoo että et sä kuole ku ne ei pysty sitä ajattelee. (Maija)

Erik H. Eriksonin teorian mukaan minän eheytyksen epäonnistuminen johtaa tarkoituksettomuuden tunteisiin ja kuolemanpelkoon.¹³² Tässä aineistossa tarkoituksettomuuden tunne ei kuitenkaan suoraan merkinnyt kuolemanpelkoa, vaikka Ullan kohdalla tämä pitikin paikkansa; tarkoituksettomuutta kokeneella Eerolla ei esiintynyt kuolemanpelkoa ja toisaalta Maija, joka kärsi kovasta kuolemanpelosta, koki elämänsä kuitenkin tarkoitukselliseksi.

5.2. Arvoihin perustuvat näkemykset

Arvoihin perustuviin näkemyksiin olen sisällönanalyysin myötä sijoittanut ne spiritualiteetin ulottuvuudet, jotka koskevat läheisiä ihmissuhteita, yksinäisyyttä, muutokseen sopeutumista, kotona sairastamista sekä taidetta. Monissa teorioissa on tunnistettu luonnon arvostus osana spiritualiteettia, mutta omassa aineistossa luonto ei esiintynyt. Kuten eksistentiaalisten kysymysten ulottuvuuteen kohdalla, myös arvoihin perustuvat näkemykset ovat vuorovaikutuksessa muiden spiritualiteetin ulottuvuuksien kanssa. Lisäksi tähän pääluokkaan sijoittamani ulottuvuudet ovat myös vuorovaikutuksessa keskenään. Käsittelen ihmissuhteita ja yksinäisyyttä rinnakkain, jonka jälkeen esittelen muutokseen sopeutumiseen ja kotona sairastamiseen liittyviä ulottuvuuksia. Lopuksi esittelen taiteeseen liittyviä näkemyksiä.

Kuten luvussa 5.1. kävi ilmi, läheiset ihmissuhteet liittyvät olennaisesti elämän merkityksellisyyden kokemukseen. Tässä luvussa syvennän ihmissuhteiden vaikutusta spiritualiteettiin, lisäksi aineistosta nousseet yksinäisyyden kokemukset liittyvät ihmissuhteisiin. Yksinäisyyden olen nostanut tulosten esittelyssä yläluokkien rinnalle, vaikka se sijoittui aineiston analyysivaiheessa ihmissuhteisiin kuuluvaan alaluokkaan. Yksinäisyys näyttäytyi kuitenkin ihmissuhteisiin niin voimakkaasti vaikuttavana, että sen tarkempi

¹³² Nurmi et al. 2016, 234.

käsitleminen on tarpeen. Kuten ihmissuhteiden, myös taiteen voi katsoa olevan vahvasti eksistentiaalinen ulottuvuus, sillä se näyttäytyi välineenä merkityksellisyyden kokemiselle. Olen kuitenkin sijoittanut taiteen osaksi arvoihin perustuvia näkemyksiä, sillä katson taiteiden liittyvän paljolti myös elämän arvoihin.

Myös muutokseen sopeutuminen on osaksi eksistentiaalinen ulottuvuus, mutta aineistoni perusteella ikääntymisen ja sairastumisen tuomat muutokset elämään ja omaan toimintakykyyn näyttävät heijastavan paljolti juuri ihmissuhteisiin ja arjessa pärjäämiseen – tämän vuoksi olen sisällyttänyt muutokseen sopeutumisen osaksi arvoihin perustuvia näkemyksiä.

Ihmissuhteet ja yksinäisyys

Läheiset ihmissuhteet nousivat aineistosta kaikilla haastateltavilla merkittäväksi tekijäksi hyvinvoinnin kannalta, ja niiden puuttuminen tai niihin tyytymättömyys viittasi heikentyneeseen tyytyväisyyteen elämää kohtaan. Läheiset ihmissuhteet toivat iloa ja merkityksellisyyttä, ja niistä oltiin kiitollisia. Kaikilla haastateltavilla oli lapsia sekä lastenlapsia, ja heidän tärkeyttään toisteltiin haastatteluissa paljon.¹³³ Kuten Maija kuvailee:

Noi mun lapsenlapset on mulle maailman tärkeimpiä. Oon ollu paljon heidän elämässään mukana, ja on aina niin kivaa kun he käy täällä. (Maija)

Lisäksi Tuijalle oma puoliso oli tärkeänä tukena arjessa. Maija oli eronnut, Eeva ei ollut tekemisissä aviomiehensä kanssa, ja muut haastateltavat olivat leskiä.

Omien lasten nähtiin osaltaan mahdollistavan kotona asumista, sillä he auttoivat esimerkiksi kaupassa käymisessä tai asioiden hoitamisessa. Lastenlapsien taas nähtiin olevan merkittäviä ilon lähteitä. Vaikka lapset ja lastenlapset olivat tärkeitä ja heidän seuransa oli aina kaivattua, ei yhteydenpito heihin ollut välttämättä kovin tiivistä. Läheisten elämä nähtiin kiireellisenä, eikä heitä haluttu vaivata ottamalla yhteyttä.¹³⁴ Esimerkiksi Maija kertoo ajatuksistaan lastenlapsiaan ja vapaaehtoista tukihenkilöä kohtaan näin:

En mä niitä [lapsenlapsia] viitti vaivata mitenkää et kiva ku tulee ees käymään. – [vapaaehtoiselta tukihenkilöltä] en oo viittiny kysellä mitään, oon tosi varovainen ku toivon et se viihtyis mun kanssa vaik se on kiireinen. Jos alkaisin hirveesti pyytelee ni se vois olla että [vapaaehtoinen tukihenkilö] tuntis tän jotenki raskaaks ja kyllästys sitte. (Maija)

Perheenjäsenten lisäksi ystävyysuhteet näyttäytyivät tärkeänä ja merkityksellisinä haastateltaville.¹³⁵ Oma sairastuminen ja toimintakyvyn heikkeneminen ovat vaikuttaneet ystävyysuhteiden lisääntyneeseen arvostamiseen, kuten Eeva ja Elina kertovat:

¹³³ Kaikki muut haastateltavat, paitsi Juhani, kenellä oli välit rikkoutuneet lastensa kanssa.

¹³⁴ Eero, Eeva, Elina, Maija, Päivi & Tuija.

¹³⁵ Eeva, Elina, Juhani, Maija, Päivi & Tuija.

Mutta mitä minä oon saanu kokea nii ystävyyttä. Sitä minä en ehtiny silloin aikoinaan oikein kokea, mitä nyt joulukortit ja sukulaissuhteet tiettyssä määrin. Mutta sairastumisen jälkeen nämä ystävät, jotka ovat lähettäneet kirjeitä ja soittaneet, ni se on aivan uskomatonta. Mä en tiennyt että mulla on näin hyviä ystäviä. Ja hämmästyin siitä ku pikkuserkut soittavat ja kysyvät miten minä voin. Arkipäiväisen elämän keskellä ei aina tuu huomanneeks kuinka ympärillä on ihmisiä. On mennyt koko elämä että aina vaan ku on joku isompi sukutapahtuma ni siellä sitte tavattu. (Eeva)

Omaiset ja ystävät, ne on mun tuki ja turva. Mulla on niin paljon ystäviä. Nyt sen on oikein huomannu kuin paljon niitä on ku sairastaa. Ne on todellisia ystäviä ku ei oo kadonnu ku sairastuu. (Elina)

Aineiston perusteella olemassa olevat ystävyysuhteet lisäävät hyvinvointia, ja niiden puuttuminen on yhteydessä yksinäisyyden kokemuksiin. Ystävien puuttuminen näyttäytyy yksinäisyyden kannalta perhesuhteita merkittävämpänä tekijänä yksinäisyyden kannalta. Esimerkiksi Eero kuvaili kärsivänsä voimakkaastakin yksinäisyydestä, vaikka hänellä oli välit kunnossa lapsiin ja lastenlapsiin. Eerolla ei kuitenkaan ollut ystävyysuhteita, joka vaikutti yksinäisyyden kokemiseen. Samoin Maijalla sekä Ullalla oli perhesuhteet kunnossa, mutta ystävien puute aiheutti yksinäisyyttä. Ja taas päinvastoin he haastateltavat, jotka olivat tyytyväisiä ystävyysuhteisiin, eivät kertoneet yksinäisyyden tunteista. Näin myös Juhanin tapauksessa; Juhanin välit lapsiin olivat katkenneet, mutta ystäviä hänellä riitti, eikä hän kokenut kärsivänsä yksinäisyydestä.

Ystävien tärkeys ja merkityksellisyys ikääntyneillä on tunnistettu myös monissa tutkimuksissa. Esimerkiksi vanhuusiän yksinäisyyttä tutkineen Pirjo Tiikkaisen tutkimuksessa ystävien merkitys oli tärkeä sekä miehille että naisille emotionaalisen ja sosiaalisen yhteisyyden kannalta. Ystävien merkitys saattaa korostua leskeksi jäämisen jälkeen, ja ystävät voivatkin olla merkittävänä voimavarana kohdattaessa vanhuudesta johtuvia muutoksia ja menetyksiä. Suomessa tehtyjen tutkimusten mukaan lapset toimivat usein käytännöllisen tuenantajina, mutta hyvinvoinnin kannalta oleellisempaa ovat ystävyysuhteet.¹³⁶ Tämä näkyi myös omassa aineistossa – lapset mahdollistivat kotona asumisen ja olivat tärkeitä haastateltaville, mutta suhteet lapsiin tai lastenlapsiin eivät riittäneet poistamaan yksinäisyyden tunteita.

Aineiston perusteella haastateltavilla ilmeni sekä emotionaalista että sosiaalista yksinäisyyttä. Yksinäisyydestä kertoivat Eero, Ulla sekä Maija, joista etenkin Eeron sekä Ullan yksinäisyys näyttäytyi voimakkaana. Myös muilla haastateltavilla oli yksinäisyyden

¹³⁶ Tiikkainen 2006, 56; Tiilikainen & Seppänen 2017, 1083. Tiilikaisen ja Seppäsen mukaan tähän voi vaikuttaa myös yhteiskunnan konteksti, esimerkiksi kollektiivisimmissa yhteiskunnissa perheen kanssa pidetään muutenkin enemmän yhteyttä.

kokemuksia, mutta ne olivat ohimeneviä, eivätkä näyttäytyneet haastateltaville arkea haittaavina kokemuksina.¹³⁷ Yksinäisyys koettiin kipeänä asiana, kuten Eero kuvailee:

Mä en oo nauranu 20 vuoteen yhtään kertaa. Mikään ei oo tuottanu sellasta iloa et olisin voinu nauraa. Mulle tois iloa ja mielenkiintoa jos olis ihmisiä jotka olis kiinnostunu näistä mun harrastuksista, pitäis olla joku samanhenkinen. On vähän vaikeaa seinille puhua. Ilo pitää jakaa jonkun kanssa, muuten sitä ei oo. (Eero)

Aineiston perusteella yksinäisyyden kokemuksia aiheuttaa erityisesti liikuntakyvyn heikkeneminen, jolloin kotoa ei päästä lähtemään itsenäisesti ja sosiaalisten kontaktien ylläpitäminen tai luominen on hankalaa. Vaikka kotona sairastaminen koettiin parhaimmaksi tavaksi sairastaa, se voi myös aiheuttaa yksinäisyyden kokemuksia. Tällöin kotona olemisesta tulee helposti se ainut tapa viettää aikaa, kuten Eero ja Maija kuvailevat:

Viime vuosiin asti ku pystyin liikkumaan yleisillä kulkuneuvoilla ni niin kauan minä pystyin olemaan mukana tässä järjestelmässä jollain tavalla. Mutta nyt tää kävely on menny mulla niin hankalaksi etten pysty liikkumaan mihinkään. Kyllä se vaan niin on että tuota televisiota tulee katsottua, se on melkein ainut jota voi tehdä ku näköaisti ei oo vielä kadonnu. (Eero)

Jos mut kutsutaan jonkun toisen kotiin ni tuun tosi iloiseks. Mä oon kuitenkin kotona niin paljon, ni olis tarkeeta mennä ite johonkin. Emmä tarvitsis mitää erityisiä leivoksia tai jotain että ihan kahvit vaan juotais ja ihmisten ilmoille. Mä meen ihan niinku semmoseen hurmioon ku mä lähen täältä ku autolla pääsee ku lapset kuljettaa ja pääsen niiden pihamaalle ja et on niinku muuta ympärillä. Tähän niinku kyllästyy. (Maija)

Yksinäisyyttä aiheuttavat myös ikääntymisen myötä tapahtunut sosiaalisten suhteiden väheneminen. Kaikki muut haastateltavat Tuijaa lukuun ottamatta asuivat yksin, ja olivat menettäneet puolisonsa joko eron tai leskeytymisen kautta. Ikääntymisen myötä sosiaalinen piiri on kaventunut myös ystävien ja muiden sukulaisten kuoleman myötä,¹³⁸ kuten Päivi toteaa:

Nää mun ikätoverit on suurimmaks osaks poissa jo. Että välillä ajattelen et on tää aika surkeeta ku kuolinilmoituksissa näkee tuttuja ku tunnen aika paljon ihmisiä. (Päivi)

Tiikkaisen väitöskirjatutkimuksen mukaan emotionaalista yksinäisyyttä aiheuttavat leskeys ja yksin asuminen sekä huonoksi koettu terveys.¹³⁹ Näiden lisäksi Tiilikaisen ja Seppäsen mukaan ikääntyneillä emotionaalista yksinäisyyttä aiheuttaa myös läheisen ja merkittävän ihmissuhteen puute.¹⁴⁰ Emotionaalista yksinäisyyttä aineistoni perusteella haastateltavissa aiheuttivat yksin asuminen; Eero, Ulla ja Maija asuivat kaikki yksin ilman kumppania. Kaikilla heillä oli myös subjektiivinen kokemus huonosta terveydentilasta, eikä heillä ollut paljon ystäväkontakteja – Maijalla oli muutama lapsuudenystävä, keiden kanssa hän piti

¹³⁷ Eeva, Elina, Juhani & Tuija.

¹³⁸ Eero, Juhani, Päivi & Ulla.

¹³⁹ Tiikkainen 2006, 56.

¹⁴⁰ Tiilikainen & Seppänen 2017, 1083.

yhteyttä puhelimitse ja Ullalla sekä Eerolla ei ollut yhtään ystävää. Esimerkiksi Eero kuvailee terveydentilaansa ja siitä johtuvaa yksinäisyyttä näin:

Kun tämä liikkuminen on niin vaikeeta, ni se on osottautunu että ei mulla olis muuta mahdollisuutta toisten tapaamiseen muutaku sillain et joku paremmin liikkuva tulis käymään täällä minun luona. Mutta en nyt tiedä. Ei ole tullut vastaan sellaista ihmistä. Lisäksi minun kuuloni on vielä sellainen tekijä, että senkaltaisen ihmisen löytäminen on hankalaa, kun ei pysty kunnolla keskustelemaan. No shakkiahan tietysti vois pelata vaikkei kuulekkaan, mutta sitten taas shakin pelaaminen nostattaa minun verenpainetta sen verran ettei sitäkään olisi hyvä tehdä. (Eero)

Aineiston perusteella emotionaalista yksinäisyyttä ei voida poistaa pelkkien sosiaalisten kontaktien lisäämisellä, vaan laatu on määrää tärkeämpää. Tämä on myös todettu emotionaalista yksinäisyyttä käsittelevissä tutkimuksissa; seuran täytyy olla omankaltaista.¹⁴¹ Esimerkiksi Maija kuvailee ajatuksiaan näin:

En kuitenkaan kaipaa sellasta liian laitosmaista hoitoa, en tässä vaiheessa halua sellasta et siellä olis hyvin paljon vanhempia ihmisiä jotka ei pysty huolehtii ittestään eikä tiedä missä ne on. Mä haluaisin sellasta et voitais sinutella ja tiettäis toistemme nimet. (Maija)

Sosiaalista yksinäisyyttä ikääntyneillä aiheuttavat Tiikkaisen mukaan harvat sosiaaliset kontaktit ja heikentynyt toimintakyky.¹⁴² Sosiaalinen yksinäisyys oli tässä tutkielmassa yleisempää haastateltavien joukossa. Ullan, Eeron ja Maijan lisäksi myös muut haastateltavat kokivat huonontuneen toimintakyvyn haittaavan sosiaalisia kontakteja.¹⁴³ Tästä johtuen haastateltavat olivat tunnistaneeet yksinäisyyden kokemuksia, joskin Ullalla, Eerolla ja Maijalla näitä oli selvästi muita enemmän.

On kuitenkin huomattava, että yksinäisyys tai yksinoleminen ei näyttäytynyt aina negatiivisessa valossa, vaan se saattoi olla jopa toivottavaa. Tämän tutkielman tutkimustulokset osoittivat, että ihmissuhteet usein vähenevät määrällisesti, mutta niiden laadulta odotetaan enemmän.¹⁴⁴ Kuten Päivi ja Tuija toteavat:

Kyl mä ihmisistä pidän, mut tässä vanhetessa ku ihmiskontaktit tulee muutenki vähäsemmäks ni se on toisenlaista ku nuorempana et viihtyy hyvin itekseenkin. (Päivi)

Siinä oon hyvin absoluuttinen, et ihmiset jotka tuottaa mulle surua taikka pahaa mieltä ni en oo ollenkaan missään tekemisissä. Mulla on riittävästi ihmisiä ympärillä. (Tuija)

Tämä löydös on yhteneväinen Tornstamin gerotranssendenssiteorian kanssa, jonka mukaan ikääntyessä tarve sosiaalisille kontakteille vähenee ja ihminen voi tulla valikoivammaksi seuransa suhteen.¹⁴⁵

¹⁴¹ Katso esim. Tiilikainen & Seppänen 2017, 1083.

¹⁴² Tiikkainen 2006, 56.

¹⁴³ Eeva, Elina, Juhani, Päivi & Tuija.

¹⁴⁴ Juhani, Maija, Päivi & Tuija.

¹⁴⁵ Tornstam 2011, 172.

Aineiston perusteella lähestyvä kuolema ei vaikuttanut yksinäisyyden kokemuksiin, vaan saamani tutkimustulokset yksinäisyydestä ovat samansuuntaisia muiden Suomessa tehtyjen ikääntyneiden yksinäisyyttä käsittelevien tutkimusten kanssa. Päinvastaisia tuloksia palliatiivisen hoidon potilaita koskevista tutkimuksista on saatu esimerkiksi Ruotsissa, jossa lähestyvän kuoleman havaittiin aiheuttavan eksistentiaalista yksinäisyyttä. Tämän ruotsalaisen tutkimuksen mukaan kehon haurastuminen oli eksistentiaalisen yksinäisyyden ytimessä, sillä se heikensi mahdollisuutta sivuuttaa kuolemaan liittyvät ajatukset. Yksinäisyyttä aiheutti potilaissa myös kokemus siitä, ettei kukaan toinen voinut todella ymmärtää, miltä lähestyvä kuolema tuntuu.¹⁴⁶ Tämän tutkielman perusteella kehon haurastuminen ja toimintakyvyn heikkeneminen aiheuttivat haastateltavissa emotionaalista ja sosiaalista yksinäisyyttä, mutta yksinäisyyden kokemukset eivät olleet yhteydessä kuoleman läheisyyteen.

Sopeutuminen muutokseen ja kotona sairastaminen

Kaikki haastateltavat olivat joutuneet ikääntymisen ja sairauden myötä totuttelemaan uudenlaiseen arkeen. Arkisista askareista ei välttämättä suoriuduttu kuten aikaisemmin, sillä fyysinen toimintakyky ja jaksaminen olivat heikentyneet. Aineiston perusteella sopeutumista muutokseen helpotti kotona asuminen. Kaikki haastateltavat asuivat omassa kodissaan lukuun ottamatta Eevaa, joka asui haastattelun ajankohtana remontin vuoksi väliaikaisesti hoivakodissa. Kaikki haastateltavat olivat tyytyväisiä kotona asumiseen ja sairastamiseen, ja myös Eeva oli tyytyväinen hoivakotiin, vaikkakin odotti jo kotiin pääsyä. Kotona sairastaminen ja kotisairaalan palvelut olivat kaikilla haastateltavilla toivottuja niin pitkään, kuin se on oman turvallisuuden kannalta mahdollista. Kotisairaalan vuoksi kotona asuminen oli mahdollista, ja omassa kotona sairastaminen koettiin tuovan turvallisuutta, kuten Päivi ja Tuija toteavat:

Oon tyytyväinen tähän et saan olla kotona, tutut asiat ympäröi mua ja mulla on turvallinen olo omassa kodissani. Oon asunu tässä yli 50 vuotta, tunnen kaikki ja muistan ku naapurissaki oli vielä puutalo ja tuossa oli kaks omenapuutakin. (Päivi)

Tää kotisairaala on hyvä systeemi ja se oli meille yllätys et tällänen on olemassa. Ku asuu Helsingissä niin tää on helppoa. Se on hyvä että hoitoapu ja muu elää joustavasti tilanteen mukaan ja saa apua sillonku tarvii. (Tuija)

Kotona tahdottiin asua myös siitä huolimatta, että se merkitsi tietynlaista eristäytyneisyyttä. Esimerkiksi Eero luonnehtii itseään jonkin verran epäsosiaaliseksi, joten kotona asuminen on hoivakotiin verrattuna parempi ratkaisu. Kuitenkin Eeron mielestä hoivakodissa olisi se etu,

¹⁴⁶ Sand & Strang 2008, 29.

että siellä voisi halutessaan jutella muiden ihmisten kanssa. Myös Maijan mukaan mahdollisuus asua lyhyempiä pätkiä hoivakodissa voisi olla toimiva ratkaisu:

Oon miettiny et olis ihanaa ku ei tarttis siivota ja laittaa ruokaa, et vois keskustella muiden ihmisten kanssa. Mut sit jos siellä olis paljon porukkaa ja se olis tosi laitosmaista ni emmä semmosta halua. Jos vois in halutessani mennä johonki missä on ihmisiä mut sit halutessani mulla olis oma rauha. Olis kiva jos kuukaudessa vois in mennä vaikka viikon ajan johonki et siellä olis jotain tällästä palveluasumista ja sit saisin palata aina takas kotiin. Se varmaan virkistäis. (Maija)

Fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen vaikutti aineiston mukaan nämä jo esiteltujen ihmissuhteiden lisäksi myös elämänsisältöön sekä kokemukseen itsestä aktiivisena toimijana. Sopeutumista vaati nopeampi väsyminen, eikä omia asioita voinut hoitaa enää samalla tavalla kuin aikaisemmin¹⁴⁷:

Joudun käyttämään rollaattoria nykyään, ja se on vaikuttanut ihan kaikkeen. Muuttanu elämäni ihan kauttaaltaan. Myös se, että meikäläinen yhtäkkiä makaa sängyssä ja lepää on uutta. Mutta kuuluu se tähän ikääänki, keho on toiminu niin kauan ettei se enää jaks. (Eeva)

Täytyy sanoa että joskus ku ajattelen sitä et ku mulle sanottiin että muista ettet päästä ittees masentuneeks, mä sanoin et emmä semmosta teekkään. Mut kyl mä sanon ku oon täällä yksin iltasin niin kyl mä joskus kaipa in jotain, jotain semmosta elämää et saisin liikkua kunnolla ja mennä yksin ulos. Ku oon ollu liikkuvaista sorttia pikkupojasta saakka. (Juhani)

Sopeutumisessa voi joskus olla kyse myös luopumisesta, eikä se aina näyttäytynyt helpolta. Sopeutumattomuus heikensi koettua hyvinvointia. Esimerkiksi voimavarojen heiketessä voi ajankohtaiseksi tulla myös muutto hoivakotiin, ja tähän liittyvästä sopeutumisen vaikeudesta Ulla kertoo näin:

No se [hoivakotiin] siirtyminen on uhkaavan lähellä. Asia on monimutkainen, lapsille olisi turvallisempaa että asuis in siellä, ni heidän ei tarvitsis huolehtia. Ja ite pääsis in eroon noista rasittavista kauppamatkoista, ja saisin olla siellä ihan laiskana. Mutta vähän epäilen että minä vanhenen siellä kaksi vuotta vuodessa ja olen apaattinen, kun ei tarvitse huolehtia enää mistään. (Ulla)

Myös esimerkiksi kesämökillä käymisestä on jouduttu fyysisen toimintakyvyn heikkenemisen vuoksi luopumaan joko suurilta osin tai kokonaan¹⁴⁸, ja aktiivinen kulttuuritapahtumiin osallistuminen on loppunut¹⁴⁹. Toimintakyvyn heikkenemiseen oltiin aineiston mukaan melko hyvin sopeuduttu ja se oltiin hyväksytty. Tilanteeseen sopeutumista auttoi esimerkiksi kodin järjestely siten, että siellä pystyi liikkumaan rollaattorilla ja myös omien voimavarojen tunnistaminen ja ystäviltä saatu tuki.¹⁵⁰ Fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä yritettiin

¹⁴⁷ Eero, Eeva, Elina, Juhani, Päivi, Tuija & Ulla.

¹⁴⁸ Päivi, Tuija & Ulla.

¹⁴⁹ Elina & Päivi.

¹⁵⁰ Eeva, Elina, Juhani & Maija.

ylläpitää omien voimavarojen mukaan esimerkiksi pienillä kävelylenkeillä¹⁵¹, uutisten seuraamisella ja kirjojen lukemisella¹⁵².

Haastateltavien toiminnoista on eroteltavissa irtautumis-, aktiivisuus- ja jatkuvuusteorioiden kaltaisia vaiheita kohdattaessa ikääntymisestä tai sairastumisesta johtuvia muutoksia ja vaikeuksia. Esimerkiksi irtaantumisteoria, jonka mukaan ihminen tietoisesti luopuu aiemmasta ja valmistautuu kuolemaan¹⁵³, näkyi haastateltavien kuolinsiivouksina ja perinnönjakoina, joita osa oli pohtinut ja toteuttanut.¹⁵⁴ Aktiivisuusteorian mukaisesti esimerkiksi Juhani kävi päivittäin syömässä senioreille tarkoitettussa lounasravintolassa. Jatkuvuusteorian mukaan taas esimerkiksi Elina kävi edelleen konserteissa, joissa oli käynyt ennen sairastumistaan, vaikkakin harvemmin. Irtautumis-, aktiivisuus- ja jatkuvuusteoriat tavoittivat joitakin muutokseen vastaamisen keinoja, mutta yksitellen ne ovat aika suppeita.

Sen sijaan sopeutumista vanhuuden koetussa hyvinvoinnissa korostava SOC-teoria vastaa monipuolisimmin aineistossa esiin tulleisiin kokemuksiin ja käytäntöihin. SOC-teorian mukaan vanhuuden myötä tuleviin erilaisiin muutoksiin sopeudutaan käyttämällä valinnan, optimoinnin ja kompensoinnin keinoja. Ikääntyvä voi valikoida tekemisiään oman toimintakykynsä mukaisesti, optimoida suorituskyykyään siten, että jaksottaa voimavaroja vaativia tekemisiä sekä kompensoida heikkeneviä voimavaroja esimerkiksi suorittamalla vaativia tehtäviä yhdessä toisen kanssa.¹⁵⁵ Haastateltavilla valikointi näyttäytyi esimerkiksi luopumalla kesämökillä käymisestä, kun siihen ei enää ollut voimavaroja. Kaupassa käyminen ja lääkärissä asiointi suunniteltiin siten, että loppupäivä oli mahdollista levätä – tällöin oli kyse optimoinnista. Kompensaation avulla kodin siivous tai muut askareet hoidettiin yhdessä sukulaisen tai ulkopuolisen avun kanssa.

Aineistoni perusteella voi päätellä, että yksittäiset teoriat eivät ole riittäviä kuvaamaan kokonaisvaltaista muutokseen sopeutumista, joka ikääntymisessä tapahtuu. Samankaltaiseen lopputulokseen ovat päätyneet myös Pirhonen et al., jotka tutkivat eläkeikäisten omia kuvauksia vanhenemisesta ja sen eri vaiheista vuonna 2019 julkaistussa tutkimuksessa. Myös heidän näkemyksen mukaan SOC-teoria kuvailee parhaiten muutosta ikääntyneillä.¹⁵⁶ Oman aineistoni perusteella kuitenkin totean, että edes SOC-teoria ei pysty selittämään kaikkia muutoksen osa-alueita. SOC-teoria näyttää tavoittavan konkreettisia muutokseen valmistavia

¹⁵¹ Juhani, Päivi & Ulla.

¹⁵² Eeva, Maija & Tuija

¹⁵³ Jyrkämä 2008, 274.

¹⁵⁴ Eeva, Elina, Maija & Ulla.

¹⁵⁵ Pirhonen et al. 2019, 107-108.

¹⁵⁶ Pirhonen et al. 2019, 107.

tekoja, mutta sisäisen minän muutoksia se ei tavoita. Tässä onnistuu Tornstamin gerotranssendenssi-teoria, jonka mukaan ikääntynyt vetäytyy metaperspektiivin avulla aktiivisesta elämästä ja suuntaa näkökulmansa materialistisesta henkiseen.¹⁵⁷ Ottamalla spiritualiteetin osaksi kokonaisvaltaista ihmiskäsitystä, gerotranssendenssiteoria yhdessä SOC-teoriaan kuvaa parhaiten sopeutumista muutokseen tämän aineiston perusteella.

Taide

Aineistoni perusteella erilaiset taiteen muodot ja niistä saadut kokemukset näyttäytyivät merkityksellisiltä oman hyvinvoinnin ylläpitämisessä. Tämä oli yllättävä havainto, sillä teemahaastattelurunkoon en ollut sisällyttänyt kysymyksiä taiteisiin liittyen. Haastateltavista neljällä¹⁵⁸ oli erityinen suhde taiteeseen, ja erilaiset taiteen muodot nousivat aineiston analyysissä keinoiksi käsitellä omia ajatuksia ja elettyä elämää. Eeva kuvailee taiteen merkitystä seuraavalla tavalla:

Taide antaa uuden ulottuvuuden sisältöön. Se on jatkeena luonnon kauneudesta. Ja jos mulla on kauniita ajatuksia, ni ne herää siinä. Se tuo paljon sellasta sisältöä elämään, jota toisilla ei ehkä ole. Mulle ei riitä se että mä vaan katsoisin kuvia, vaan haluan ymmärtää enemmän. - - Ja katso nyt tuotakin [taulua], siinä lepää mun sieluni. Siinä on kaikki. Ku sitä katselee tarkemmin, näkee pienen hymyn vasemmassa suunpielessä. Siinä mä olen lapsena, ja tosta heijastuu se kuinka olen vieraslintu täällä Helsingissä. (Eeva)

Haastateltavillani sairastuminen vaikutti taiteeseen aineiston mukaan kahdella tavalla; sen avulla käsiteltiin sairautta¹⁵⁹, mutta sairaus myös heikensi mahdollisuuksia tehdä taidetta itse, osallistua konsertteihin ja taidenäyttelyihin,¹⁶⁰ kuten Päivi ja Elina toteavat:

Mä tein tälläsen että kuvan jossa oon vähän niinku tuulen vietävänä. Kun kai tää elämä on semmosta et ihminen on niinku tuulen armoilla, et sille ei tiedä mitä sille tapahtuu. Se on sillä lailla tärkeää etenkin nyt ku sen [taiteen] avulla yrittää selvittää et mitä täällä päin sisällä on. Se on niinku purkautumistie. Enää en pääse kotoota lähtee taidenäyttelyihin tai ite tekemään taidetta, se on nyt jäänyt. (Päivi)

Enää en oikee pysty ite maalaa tai askartelea mitää, ja sit toi konserteissa käyminenki on jäänyt ku niihin en oo päässyt kulkee. Lisäks en sit oo pystynyt itekkää laulaa noitten toimenpiteiden vuoks. (Elina)

Taiteiden merkitys haastateltaville saa vahvistusta myös taiteita koskevasta teoriasta, jota olen esitellyt teoreettisessa viitekehyksessä. Esimerkiksi MacKinlayn mukaan taiteiden katsotaan mahdollistavan transsendenttisen kokemuksen, jonka kautta merkityksen etsintä voi ilmetä.¹⁶¹ Taiteiden vaikutusta on hiljattain tutkittu enemmänkin. Esimerkiksi WHO on vuonna 2019 julkaistussa raportissa esitellyt laajan joukon tutkimuksia, jotka osoittavat taiteen parantavan

¹⁵⁷ Nurmi et al. 2016, 235-236.

¹⁵⁸ Eeva, Elina, Juhani & Päivi.

¹⁵⁹ Eeva & Päivi.

¹⁶⁰ Elina & Päivi.

¹⁶¹ MacKinlay 2017, 112.

moniulotteista subjektiivista hyvinvointia. Taide ja siitä saadut kokemukset vahvistavat WHO:n mukaan muun muassa kokemuksia merkityksestä sekä elämän tarkoituksesta.¹⁶²

WHO:n raportissa taiteiden on todettu olevan hyväksi myös palliatiivisessa hoidossa, sillä erilaiset taiteenlajit tarjoavat psykososiaalista ja fyysistä tukea sekä mahdollisuuksia kommunikointiin ja tunteiden ilmaisuun. Raportin mukaan taiteiden avulla voidaan myös harjoittaa kognitiivista uudelleentulkintaa, jolloin sairaudelle voidaan löytää uudenlaisia tulkintoja ja merkityksiä.¹⁶³ Lisäksi taiteet lisäävät spirituaalista hyvinvointia tarjoamalla väylän pohtia eksistentiaalisia kysymyksiä, elämän tarkoitusta ja merkityksiä, sekä taiteiden on todettu lieventävän myös fyysisiä kipuja ja oireita.¹⁶⁴

5.3. Uskontoon perustuvat näkemykset

Tässä tutkielmassa spiritualiteetti voidaan katsoa uskonnolliseksi tai ei-uskonnolliseksi, kuten teoreettisessa viitekehyksessä on esitetty. Uskontoon sisältyviin näkemyksiin sisältyvät henkilökohtainen vakaumus ja rituaalit. Haastateltavista itsensä uskonnolliseksi määrittelivät neljä vastaajaa, Eeva, Elina, Maija ja Tuija. Eero kertoi olevansa ateisti ja Päivi ja Ulla eivät mieltäneet itseään uskonnolliseksi, mutteivat liioin ateisteiksikaan. Juhani kertoi olevansa fatalisti eli uskovansa kohtaloon, ja tämä käsitys näyttäytyi ohjaavana tekijänä elämässä:

Mä oon fatalisti eli uskon kohtaloon. Oon selvinnyt ties mistä tässä elämässä. Mä oon tehny pahaakin aika paljon, mut muistan aina ku oon tavannu Dalai Laman 50-60-luvulla. Sit hän sanoi nää sanat mihin huomaa et oon aina palannukki et älkää koskaan menkö taakse päin elämässänne, että sillä ei oo merkitystä mitä mä oon tehny 20 vuotta sitten. Ja että eläkää siinä elämässä siinä päivässä ku ootte ja ajatelkaa että tomorrow is a new day. Se sattu sillon, mut ymmärrän mitä hän sillä tarkoitti. Et kaikki mitä mulle on tapahtunu ja tulee tapahtumaan on tarkotettu niin. Ni ihan turha mun on murehtia menneestä tai tulevasta. (Juhani)

Käytännössä haastateltavien ehdoton jaottelu uskonnollisiin ja ei-uskonnollisiin on haastavaa ja jossain määrin myös ongelmallista. Tällöin kohdataan väistämättä ongelma koskien uskonnon määritelmää; mitä uskonnolla tarkoitetaan? Tarkoitetaanko sillä uskonnollisten instituutioiden ylläpitämiä perinteitä, vai mielletäänkö se laajemmaksi käsitteeksi? Ehdotonta rajaa sille, mitä pidetään uskontona ja mitä ei, on mahdotonta vetää.¹⁶⁵ Tässä tutkielmassa

¹⁶² Fancourt & Finn 2019, 21-22.

¹⁶³ Fancourt & Finn 2019, 49.

¹⁶⁴ Fancourt & Finn 2019, 49.

¹⁶⁵ Anttonen & Taira 2009, 18, 21. Esimerkiksi Ninian Smart jäsentää uskontoa seitsemän ulottuvuuden mukaan. Smartin mukaan uskontoon kuuluvat opillinen, rituaalinen, narratiivinen, emotionaalinen, myyttinen, materiaalinen ja eettinen ulottuvuus. Ulottuvuudet eivät välttämättä ilmene kaikissa uskonnollisiksi luokiteltavista ilmiöistä, mutta ulottuvuuksien avulla voidaan hahmottaa sellaisina, kuin ne maailmassa ilmenevät. (Smart 2005, 14-23) Israelilaisen Yuval Noah Hararin uskontokäsite koskettaa sekä perinteisiä että uudempiakin maallisia ismejä. Harari näkee uskonnon sellaisena inhimillisten arvojen ja normien järjestelmänä, joka perustuu uskolle yli-inhimilliseen järjestykseen. Hararin mukaan esimerkiksi humanismi ja kommunismi ovat luokiteltavissa samalla tavalla uskonnoksi, kuin perinteisenä mielletyt uskonnot (Harari 2017, 190, 365; Hahari 2016, 237). Hararin määritelmän mukaan siis myös Eeron fatalistinen elämänsä katsomus olisi luokiteltavaksi uskonnoksi.

nojaan uskonnollisen spiritualiteetin määrittelyssä haastateltavan subjektiiviseen näkemykseen omasta elämänsä katsomuksesta; mikäli haastateltava mieltää itsensä uskonnolliseksi, omaa hän uskonnollisen spiritualiteetin.

Tässä tutkielmassa haastateltavien uskonto ja elämänsä katsomus näyttäytyivät kaikilla hyvin yksilöllisinä ja henkilökohtaisina, vaikka katsomuksista oli havaittavissa enemmän tai vähemmän kristillisiä piirteitä. Esimerkiksi Eeva koki olevansa pohjimmiltaan kristitty, mutta mielsi itsensä hengelliseksi kristillistä näkemystä laajemmin:

Olen kristitty ja ennen kaikkea olen hengellinen ihminen. Aamulla ensimmäiseksi laitan kädet ristiin, aina. Se on ollut aina minulla. Anteeksi kun itken. Mutta siihen liittyy mun lapset. Ei ole ollut sellaista päivää ettenkö olis rukoillut kaikkea mun lasteni puolesta. Se kuuluu meidän suvun traditioon, äiti oli samanlainen. - - Se [olenko hengellinen ihminen] on vaikea kysymys. Olen miettinyt sitä siitä lähtien kun lääkäri kysyi että oletko hengellinen ihminen. Ja mä vastasin ”juu” aivan spontaanisti, koska mitään muuta mä en vois ajatellakaan. Tai että mikä on sitä oikeenlaista hengellisyyttä? Minä esimerkiksi saan viestejä tuonpuoleisuudesta tai jostain sieltä. Aavistan etukäteen asioita. Elokuussa kun en ite ollut vielä sairas, haistoin liljan tuoksun, ja mun rakas ystäväni kuoli juuri silloin yllättäen. Ja ennen omaa sairastumista näin kaksi hahmoa, ne olivat mun isä ja äiti. Silloin en vielä ymmärtänyt, mutta nyt mä ymmärrän. He tuli hakemaan minua. Se oli viesti, että aika on lyhyt ja kohta täytyy mennä. Nämä kokemukset on osa mua, vaikka en tiedä kuinka kristinusko siihen sitten suhtautuu.” (Eeva)

Haastateltavien individualistisen uskon lisäksi usko miellettiin hyvin henkilökohtaiseksi, sillä siitä ei liioin keskusteltu kenenkään kanssa. Yhtenä syynä siihen, ettei hengellisistä asioista haluta tai voida keskustella, oli läheisten erilaiset vakaumukset suhteessa omaan vakaumukseen.¹⁶⁶ Maija kertoi rukoilevansa lastensa puolesta salaa, sillä hän arveli, etteivät lapset ymmärtäisi rukoilun merkitystä Maijalle. Ulla taas pohtii kirkkoon takaisin liittymistä, mutta hän ei voi lapsensa kanssa keskustella asiasta:

Ei, en voi keskustella hänen kanssaan, sillä hän ei pidä kirkosta laisinkaan. Pikkuisen moitin kyllä itseäni siitä, että olen sitonut hänen ajatuksiaan, toivoisin että hän ja jokainen voisi ihan vapaasti valita. Mutta apua en voi häneltä pyytää. (Ulla)

Toisaalta hengellisen tuen saamista ei kukaan uskonnollisen spiritualiteetin omaavista ole juurikaan kaivannut, sillä sen katsottiin olevan jotain niin henkilökohtaista. Kuitenkin hengellisistä asioista oltiin halukkaita keskustelemaan haastattelun aikana, mutta tähän pohdintaan haastateltavat eivät kaivanneet seurakunnan puolelta virallista tahoa:

Mulla on aika vahva se oma uskomus mun henkiseen elämään että en kaipaa mitään vahvistusta. En kaipaa pastoria, mieluummin puhun vaikka sellaiselle ihmiselle kuin sinä, tiiätkö. Ihmiseltä ihmiselle. (Eeva)

Uskonto ilmeni kaikilla uskonnollisen spiritualiteetin omaavilla rituaalien kautta.

Tärkeimmäksi niistä mainittiin rukoilu, joka koettiin turvaa tuovaksi vuoropuheluksi Jumalan

¹⁶⁶ Eeva, Maija & Ulla.

kanssa.¹⁶⁷ Rukouksena toimi lapsuudesta tuttu rukous, tai se oli vapaamuotoisempaa mielenpäällä olevien asioiden rukoilua. Rukoilua käytettiin esimerkiksi siunausten pyytämisen välineenä läheisille:

Ei oo mitään tiettyä rukousta vaan sellanen tiettyyn hetkeen sopiva jos on mielen päällä jotain. Mun veljen ja lasten puolesta rukoilen ja ihan semmosia lyhkäsiä sanojakin että auta Jeesus mun läheisiä ja siunaa heitä. Ne on ihan sellasia sanoja et mitä sieltä vaan tulee. (Maija)

Se että muistan rukoilussa poikia se tuo turvan tunnetta. Voin jakaa huolia ja vastuuta. Turva ja se tuki, ja tieto siitä että se on jatkunu siitä lähtien ku aloin ymmärtää jotain. Se on osa minua. (Eeva)

Haastateltavat eivät pitäneet kirkossa käymistä tärkeänä, mutta mahdollisuutta osallistua jumalanpalveluksiin toivottiin silloin tällöin.¹⁶⁸ Ikääntymisen ja sairastumisen myötä tapahtunut fyysisen kunnon heikkeneminen kuitenkin haittasi itsenäistä kirkossa käymistä, ja siihen toivottiin tukea esimerkiksi vapaaehtoiselta tukihenkilöltä.¹⁶⁹ Myös radiohartaudet ja hengellisten laulujen kuuntelu tai laulaminen ilmensivät uskonnollista spiritualiteettia.¹⁷⁰

Haastateltavien vakaumuksella oli yhteyksiä lapsuudenkotiin, sillä uskonnolliseksi itsensä mieltäneillä oli kokemus lapsuuden uskonnollisesta kodista. Lapsuudesta muisteltiin esimerkiksi tuttuja rukouksia ja äidin kanssa kirkossa käymistä,¹⁷¹ kuten Maija muistelee:

Isä ei uskonu mut äiti usko Jumalaan. Äidin kanssa käytiin silloin tällöin kirkossa. Esimerkiks jouluna mä muistan ku varhain jouluaamuna lähetettiin kirkkoon. Ja mummolla oli aina Raamattu ni muistan ku sitä luettiin ku nukuttiin samassa huoneessa mummon kanssa. (Maija)

Myös Eeron ateistinen maailmankuva oli peräisin vanhemmilta, jotka olivat myös ateisteja. Eero rekisteröitiin uskonnonvapauslain myötä siviilirekisteriin, ja ateistista maailmankuvaa on vahvistanut ristiriitaiseksi koetut käsitykset Raamatun ja sotaan osallistumisen välillä.

Jouduin koulussa kuitenkin siihen aikaan osallistumaan aamuhartauteen ja virsien laulamiseen ja saarnojen kuunteluun, mutta sitä oon vaan ihmetelly ku mulle vajaa 18 vuotta ennenku jouduin sotaan opetettiin niitä käskyjä kymmenen kappaletta, joista se yks oli että ”älä tapa”. Kuitenki ku sotaan jouduttiin ni sanottiin että tapa, ja mitä enemmän pystyt tappamaan ni sen parempi. Ni yhdessä vuorokaudessa mun olis pitäny muuttaa mielipiteeni siitä mitä olin koko elämäni opetellu. (Eero)

Myös MacKinlayn mukaan ikääntyneen suhde Jumalaan on todennäköisimmin muokkaantunut lapsuuden kokemuksista sekä oman elämän kokemuksista.¹⁷² Haastateltavien lapsuuden kodin uskonnollinen ilmapiiri näytti siirtyneen haastateltaville.

Haastateltavien uskonnon yksilöllisyys on aikamme ilmiö, uskonnotutkimuksessa tätä tulkitaan sekularisaation ja individualismin käsitteillä. Tällä tarkoitetaan uskonnollisuuden

¹⁶⁷ Eeva, Elina, Maija & Tuija.

¹⁶⁸ Eeva, Elina & Maija.

¹⁶⁹ Eeva & Maija.

¹⁷⁰ Eeva & Elina.

¹⁷¹ Eero, Eeva, Elina & Maija.

¹⁷² MacKinlay 2017, 155.

yksilöllistä korostusta instituutioiden auktoriteettien sijaan. Nykyajan uskonnollisuutta voi kuvata subjektiivisen kääntein termillä, jolla tarkoitetaan uskonnollisen toimijuuden etäännyttämistä perinteisistä instituutioista; uskonto ilmenee entistä löyhempänä sekä yksilöllisempänä.¹⁷³

Tutkielmani kannalta samankaltaisia tuloksia on saatu esimerkiksi Islannissa toteutetun Ásgeirsdóttir et al. tutkimuksessa. Ásgeirsdóttir et al. mukaan usko Jumalaan tai johonkin korkeampaan voimaan oli merkityksellistä suurimmalle osalle palliatiivisen hoidon potilaille, vaikka aktiivista osallistumista perinteisiin seurakunnan tapahtumiin ei pidetty merkityksellisinä. Usko näyttäytyi Ásgeirsdóttir et al. tutkimuksessa erittäin henkilökohtaisena ja individualistisena, vaikka tässäkin tutkimuksessa kristilliset piirteet olivat tunnistettavissa.¹⁷⁴

Kuten teoreettisessa viitekehityksessä olen todennut, tutkimusten mukaan uskonto parantaa ikääntyneiden hyvinvointia tarjoamalla muun muassa merkityksellisyyden ja tarkoituksen tunnetta.¹⁷⁵ Tämän tutkielman tulosten perusteella näyttää sille, että uskonnollinen tai uskonnoton katsomus on yhteydessä positiivisesti hyvinvointiin silloin, kun oma katsomus on mielletty johdonmukaiseksi. Vakaumuksen ei tarvitse olla uskonnollinen, vaan sen yhteys hyvinvointiin riippuu oman vakaumuksen selkeydestä haastateltavalleen. Haastateltavien positiivinen kokemus hyvinvoinnista ilmeni vahvimmin heillä, jotka olivat löytäneet vakaumuksellisiin pohdintoihin perustellun ratkaisun.¹⁷⁶ Toisaalta myös epäröimättä itsensä ateistiksi määritelleellä Eerolla näkyi masentuneisuutta sekä ahdistuneisuutta. Väitettäni tukee kuitenkin Ullan tapaus; Ulla kärsi voimakkaastakin ahdistuksesta, jonka juuret ulottuivat lapsuuden ankaraan uskonnolliseen kasvatukseen. Tämän seurauksena Ullalla oli ristiriitaisia ajatuksia omasta hengellisyydestä:

Se [kuolemanpelko] tulee lapsuuden uskonnollisesta opista. Ei puhuttu erityisesti kuolemasta, mutta tutustutettiin kristinuskoon sillä lailla että se on julma ja raaka kiristysoppi. Että niinku saat uskoa mitä haluat ystävä hyvä, mutta jos uskot väärin niin sinun käy huonosti. Ateisti olen järjelläni mutta tunteella olen edelleen kristinuskoinen, valitettavasti siitä en pääse eroon. Pohjalla on nämä kristilliset arvot. (Ulla)

Aineiston perusteella voi päätellä, että uskonto voi tarjota väylän elämän kokemiseen merkitykselliseksi, mutta eheyden ja merkityksellisyyden voi löytää myös muiden elämän ulottuvuuksien kautta, kuten aiemmin on todettu. Hyvinvoinnin kannalta tärkeintä on löytää oma lähde merkityksellisyyteen, ja tämä lähde on yksilöllinen.

¹⁷³ Salomäki 2019, 102.

¹⁷⁴ Ásgeirsdóttir et al. 2014, 155-156.

¹⁷⁵ Moberg 2001, 91; Coleman 2011, 79, 95.

¹⁷⁶ Eeva, Elina, Juhani, Päivi & Tuija.

6. Johtopäätökset ja pohdinta

Tässä tutkielmassa tarkastelin ikääntyneiden, kotona sairastavien palliatiivisen hoidon potilaiden spiritualiteettia. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla laadullisen haastattelututkimuksen avulla eksistentiaalisten kysymysten sekä arvoihin ja uskontoon perustuvien näkemysten ulottuvuuksia. Tutkimustehtävän muotoiluun on vaikuttanut Euroopan palliatiivisen yhdistyksen EAPC:n substantiivinen määrittelemä kolmijako spiritualiteetin ulottuvuuksista. Tutkimuksen edetessä kävi ilmi, että spiritualiteetin ulottuvuuksien absoluuttista jakoa ei voida toteuttaa käyttämäni kolmijaon mukaisesti. Päädyin silti pitämään tästä jaottelusta kiinni, sillä sen avulla oli mahdollista jaotella tutkimustuloksia sekä toisaalta se osoitti konkreettisesti spiritualiteetin eri dimensioiden moniulotteisuuden. Spiritualiteetti on myös ymmärrettävä hyvin laajaksi käsitteeksi, jolla on vaikutuksia muihin elämän ja ihmisen osa-alueisiin. Tämän vuoksi spiritualiteetin ulottuvuuksia tutkittaessa on aihetta lähestyttävä monitieteellisestä näkökulmasta – liian suppea lähestymistapa epäonnistuu tavoittamaan spiritualiteetin kokonaisvaltaisena käsitteenä.

Tutkimustulokset esitettiin tutkimustehtävän mukaisesti jaoteltuna eksistentiaaliin kysymyksiin, arvoihin perustuviin näkemyksiin sekä uskontoon perustuviin näkemyksiin. Jaottelun haasteellisuudesta johtuen käsittelen tässä luvussa aineistosta esiin nousseet ulottuvuudet ilman kolmijakoa. Näin ulottuvuuksien yhteen kietoutumisen hahmottaminen on helpompaa, ja tuloksia on mahdollista tarkastella toisenlaisesta näkökulmasta.

Aineiston perusteella merkityksellisyyden ja eheyden kokemukset ovat positiivisesti yhteydessä yksilön kokemukseen hyvinvoinnista, kun taas merkityksettömyyden tunteet heikentävät hyvinvointia. Tutkimustuloksia tulkittaessa on otettava huomioon haastateltavien eri vaiheet omassa sairastumisprosessissa – tuloksista ei voida päätellä joidenkin haastateltavien esimerkiksi epäonnistuneen Eriksonin kehitypsykologisen teoriaan kuuluvassa minän integraatiossa. Sen sijaan tutkimustulokseni osoittavat, että nykyhetkessä koettu merkityksellisyyden ja eheyden kokeminen lisäävät kokemusta hyvinvoinnista. Keinot kokea elämä merkitykselliseksi ja eheäksi ovat aineiston perusteella henkilökohtaisia. Aineistosta pystyy erittelemään neljä suurempaa teemaa, joiden kautta merkityksellisyys ja hyvinvointi muodostuivat: läheiset ihmissuhteet, usko korkeampaan voimaan, itsensä toteuttaminen sekä muutokseen sopeutuminen.

Läheiset ihmissuhteet voi aineiston perusteella jakaa kahteen kategoriaan; perheenjäseniin sekä ystäviin. Kaikki haastateltavat Tuijaa lukuun ottamatta asuivat yksin, ja omat lapset auttoivat useissa arjen askareissa ja näin ollen osaltaan mahdollistivat kotona

asumista. Lastenlapset näyttäytyivät merkittävänä ilonlähteenä haastateltaville, ja heidän tärkeydestään puhuttiin paljon. Myös ystävyssuhteet olivat hyvinvoinnin kannalta erittäin tärkeitä. Ikääntyminen ja sairastuminen oli vaikuttanut ystävyssuhteisiin, sillä nykyhetkessä ystävyssuhteita arvostettiin ja niiltä odotettiin enemmän. Sosiaalisten suhteiden määrän sijaan arvostettiin ystävyssuhteiden laatua. Fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen vaikeutti yhteydenpitoa sekä sosiaalisten kontaktien muodostamista tai ylläpitämistä.

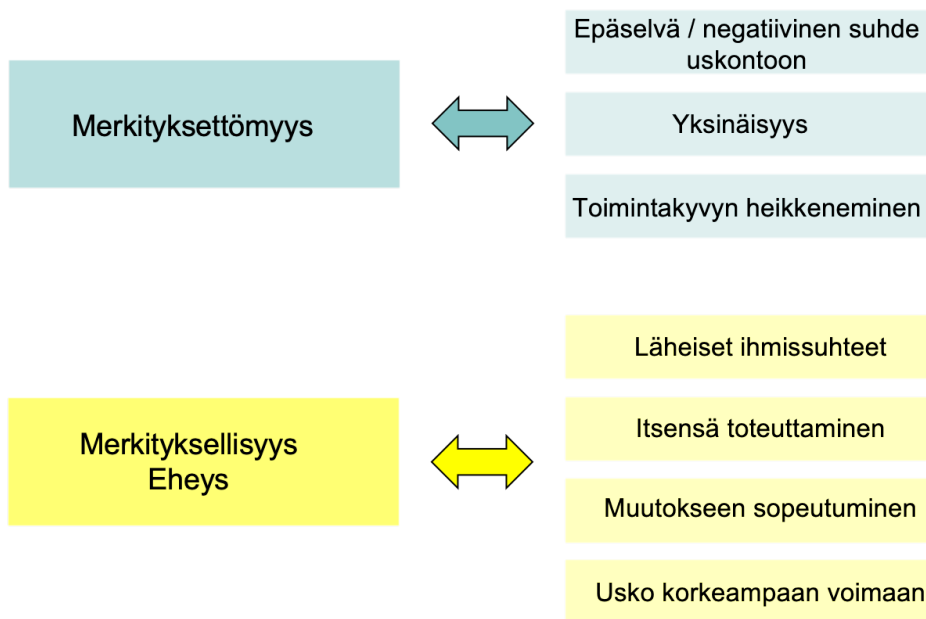
Ystävyssuhteiden puuttumisella oli yhteys yksinäisyyden tunteeseen, sillä yksinäisyyttä raportoivat ne haastateltavat, joilla ei ollut ystävyssuhteita tai olisivat kaivanneet lisää sosiaalisia kontakteja. Perheenjäsenet eivät riittäneet poistamaan yksinäisyyden kokemuksia. Perheenjäseniä ei muutenkaan haluttu vaivata liikaa, jotteivat he olisi kokeneet haastateltavia taakaksi. Haastatteluissa tuli myös useita puheenaiheita, joista haluttiin keskustella mieluiten perheen ulkopuolisten henkilöiden kanssa.

Tämän tutkielman tuloksia voidaan käyttää vapaaehtoisten, kotona sairastavien potilaiden tukihenkilöiden työnohjauksessa, ja tutkielman tulosten mukaan vapaaehtoisella voi olla kotona sairastavalle merkittävä rooli niin yksinäisyyden poistamisessa kuin merkityksellisyyden ja eheyden kokemisessa. Vapaaehtoinen voi esimerkiksi auttaa liikkumaan kodin ulkopuolelle, mikäli tuettavan fyysinen toimintakyky on heikentynyt. Vapaaehtoiselle voi olla myös helpompi puhua verrattuna läheisiin perheenjäseniin. Vapaaehtoiselle voidaan kertoa omaa elämäntarinaa, joka auttaa elämän hahmottamista koherentiksi kokonaisuudeksi. Säännölliseksi sovituille tapaamisilla vältetään se, ettei kotona sairastava kokisi itseään liian tarvitseväksi. Vapaaehtoisuus muistuttaa enemmän ystävyyskuin perhesuhdetta, joten se voi auttaa lieventämään myös yksinäisyyden kokemuksia. On kuitenkin muistettava, että vapaaehtoisuuden merkitykseen voi vaikuttaa myös henkilökemia; yksinäisyyttä ei poisteta vain sosiaalisia kontakteja lisäämällä, vaan seuran tulisi olla jossain määrin samankaltaiseksi koettua.

Usko korkeampaan voimaan lisäsi myös merkityksellisyyden kokemuksia. Haastateltavien usko näyttäytyi individuaalisena, sillä saman uskontoperinteen sisälläkin oli monenlaisia käsityksiä. Pidän mielekkäämpänä puhua korkeammasta voimasta uskonnon sijaan, sillä kolme haastateltavaa eivät määritelleet itseään uskonnolliseksi, mutta yksi heistä uskoi kohtaloon ja kaksi muuta johonkin korkeampaan voimaan. Tämän tutkielman tulokset osoittivat, että selkeä ja ristiriidaton maailmankuva on yhteydessä hyvinvointiin. Silloin usko tai näkemys korkeammasta voimasta lisää merkityksellisyyden kokemusta, kun taas esimerkiksi ristiriitainen tai negatiivinen suhde uskoon lisää tarkoituksettomuutta ja heikentää hyvinvointia.

Merkityksellisyyden tunnetta lisäsivät myös itsensä toteuttaminen omien arvojen mukaisesti. Tällaisina haastateltaville näyttäytyivät henkilökohtaisesti merkitykselliseksi koettu työ sekä erilaiset taiteen muodot. Yhteistä näille oli, että niiden kautta oli mahdollisuus toteuttaa itseään ja itselle tärkeitä asioita. Esimerkiksi työurasta keskusteleminen esimerkiksi vapaaehtoisen tukihenkilön kanssa voisi olla hyvinvoinnin kannalta merkittävää. Taiteiden hyvinvointia lisäävä vaikutus on todettu monissa tutkimuksissa, joten taiteiden hyödyntämistä myös kotona sairastaville palliatiivisen hoidon potilaille voisi kartoittaa lisää. Vapaaehtoinen tukihenkilö voi esimerkiksi toimia keskusteluseurana taiteista puhuttaessa, tai fyysisen kunnon salliessa avustaa erilaisiin kulttuuritoimintoihin osallistumisessa. Eeron tapaus osoittaa, että itsensä toteuttaminen voi tapahtua myös taiteen ulkopuolisen harrastuksen kautta. Eero olisi kaivannut seuraa, jonka kanssa olisi voinut keskustella keräilyharrastuksesta tai pelata shakkia.

Aineiston perusteella ikääntymisen ja sairastumisen mukanaan tuomiin muutoksiin käytettiin monenlaisia sopeutumisen keinoja, ja sopeutuminen oli yhteydessä hyvinvoinnin kokemiseen. Mahdollisuus asua kotona helpotti muutokseen sopeutumista. Mikään yksittäinen teoria ei selitä tätä muutokseen sopeutumista täysin kattavaksi, mutta aineiston perusteella SOC-teoria yhdistettynä Lars Tornstamin gerotranssendenssiteoriaan tavoitti parhaiten haastateltavien keinoja sopeutua muutokseen. SOC-teoria kuvaa konkreettisia omaan toimintaan liittyviä muutoksia, kuten esimerkiksi voimavarojen tarkempaa säätelyä tai toimintakyvyn heiketessä joistakin elämänsisällöistä luopumista. Gerotranssendenssiteoria taas kuvailee paremmin sisäisen minän muutoksia, kuten ystävyys-suhteissa laadun arvostamista määrän sijaan. Näkökulma näillä kahdella teorialla on eri, ja aineiston perusteella ne täydentävät toisiaan mahdollistaen kokonaisvaltaisemman kuvan sopeutumisen eri keinoista.



Kuva 3. Merkityksettömyys ja merkityksellisyys/eheys aineiston mukaan.

Tutkielman tuloksia ja käytännön ulottuvuuksia pohdittaessa on syytä ottaa huomioon spiritualiteetin yksilöllisyys; Samalla lailla kuin ihmiset ovat yksilöllisiä, niin ovat myös spirituaaliset tarpeetkin. Esimerkiksi siinä missä toinen tarvitsee seuraa, toinen ei koe itseään yksinäiseksi vaikka viettääkin paljon aikaa itsekseen. Tai joku haluaa keskustella uskontoon liittyvistä asioista, ja joku toinen taas kokee sen olevan liian henkilökohtaista.

Vapaaehtoiselta, hoitohenkilökuntaan kuuluvalta tai läheisiltä vaaditaan tarkkaa kuuntelutaitoa, jotta yksilön spirituaaliset tarpeet tulevat oikein ymmärretyksi ja kohdatuksi. Yksilölliset tarpeet eivät välttämättä selviä vain kysymällä, sillä omista toiveistaan voi olla myös vaikea puhua – varsinkin lähimmäisille. Jokaisen tarina ansaitsee tulla kuulluksi, joten tärkeää olisi tarjota mahdollisuus oman elämäntarinan kertomiselle. Kokonaisvaltainen palliatiivinen hoito vaatii siis aikaa. Kotona sairastaminen koetaan arvokkaaksi asiaksi, ja toimintakyvyn salliessa kotona halutaan asua mahdollisimman pitkään. Kotona sairastamisessa voi olla kuitenkin riski yksinäisyydelle, jota voi kotisairaalan puolelta ehkäistä esimerkiksi tarjoamalla vapaaehtoista tukihenkilöä. Vapaaehtoisten tukihenkilöiden merkityksestä kotona sairastavalle olisi tarpeen tutkia jatkossa lisää.

Tämän tutkielman myötä ymmärsin, kuinka moninaisista asioista puhutaan, kun puhutaan eksistentiaalisista kysymyksistä sekä arvoihin ja uskontoon perustuvista kysymyksistä. Tutkimusprosessin myötä minulle hahmottui todenteolla spiritualiteetin tutkimisen monitieteellinen tutkimuskenttä – kokonaisvaltaisen ihmiskäsityksen mukaisesti spiritualiteetti ei ole vain yksi erillinen ulottuvuus ihmisyydessä, vaan se on dynaamisessa

vuorovaikutuksessa niin fyysisen, sosiaalisen kuin psyykkisen ulottuvuuden kanssa. Olen kokenut itseni etuoikeutetuksi saadessani kuulla elämän loppuvaiheessa olevien haastateltavieni elämäntarinan sekä ajatuksia ja kokemuksia nykyhetkestä. Nämä haastattelut eivät unohdu minulta koskaan.

7. Lähde- ja kirjallisuusluettelo

Lähteet

Haastattelut Eero, Eeva, Elina, Juhani, Maija, Päivi, Tuija & Ulla (haastateltavien nimet muutettu). 7.1.-24.2.2020.

Kirjallisuus

Aho, Anna Liisa & Paavilainen, Eija (2017) Kriisitilanteessa olevien ihmisten haastattelu. Aho, Anna Liisa; Hyvärinen, Matti; Nikander, Pirjo & Johanna Ruusuvuori (toim.), Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.

Ásgeirsdóttir, Guðlaug Helga, Einar Sigurbjörnsson, Ewan Kelly, Rannveig Traustadóttir, Sigríður Gunnarsdóttir & Valgerður Sigurðardóttir (2014). Out of the depths. Theology and spirituality within palliative care. *Studia Theologica*, 2014 Vol. 68, Issue 2. DOI: 10.1080/0039338X.2014.961199.

Cacioppo, John T. & William Patrick (2008). *Loneliness. Human Nature and the Need for Social Connection*. New York: W.W. Norton & Company.

Cobb, Mark, Christopher Dowrick & Mari Lloyd-Williams (2012). What Can We Learn About the Spiritual Needs of Palliative Care Patients From the Research Literature? *Journal of Pain and Symptom Management* (Vol.43 No.6). DOI:10.1016/j.jpainsymman.2011.06.017.

Dahlberg, Lena & Kevin J. McKee (2013). Correlates of social and emotional loneliness in older people: evidence from an English community study. *Aging & Mental Health* (18:4). DOI: 10.1080/13607863.2013.856863.

Elliott, Jaklin (2012). Hope. Cobb, Mark, Christina M. Puchalski & Bruce Rumbold (toim.) *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*. New York: Oxford University Press, 119-126.

Ellis, Jackie & Mari Lloyd-Williams (2012). Palliative care. Cobb, Mark, Christina M. Puchalski & Bruce Rumbold (toim.) *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*. New York: Oxford University Press, 257-264.

Fancourt, Daisy & Saoirse Finn (2019). *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being?* A scoping review. Health evidence network synthesis report 67. WHO Europe. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329834/9789289054553-eng.pdf>.

Fried, Suvi (2015). Elämän tarkoituksellisuus ja ikääntyminen: näkökulmia kirjallisuudesta ja ikäihmisten haastatteluista. Heimonen Sirkkaliisa & Suvi Fried (toim.) *Vanhuuden mieli*. Trinket Oy: Ikäinstituutti. 46-60.

Ganzevoort, R. Ruard (2010). Minding the Wisdom of Ages: Narrative Approaches in Pastoral Care for the Elderly. *Practical Theology*. doi: 10.1558/prth.v3i3.331.

- Geels, Anton & Owe Wikström (2009). *Uskonnollinen ihminen: Johdatus uskontopsykologiaan*. Suomentanut Kai Takkula. Helsinki: Kirjapaja.
- Gothóni, Raili (2009). Hengellinen tuki avohoidossa. Kirsti Aalto & Raili Gothóni (toim.), *Ihmisen lähellä: Hengellisyys hoitotyössä*. Lahti: Esa Print Oy, 83-97.
- Haho, Annu (2017). Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. *Lääkärilehti* 33/2017.
<https://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/20/43/850/sl1332017-1704.pdf>
- Harari, Yuval Noah (2016). *Sapiens : Ihmisen lyhyt historia*. Suomentanut Jaana Iso-Markku. Helsinki: Bazar.
- Harari, Yuval Noah (2017). *Homo Deus : Huomisen lyhyt historia*. Suomentanut Jaana Iso-Markku. Helsinki: Bazar.
- Hietanen, Päivi (2013). Toivon ylläpitäminen kuolevan potilaan hoidossa. Aalto, Kirsi (toim.) *Saattohoito kuolevan tukena*. Viro: Kirjapaja. 61-73.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2009) *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus: Helsinki.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko; Sajavaara, Paula & Eila Sinivuori (2009) *Tutki ja kirjoita*. Tammi: Helsinki.
- Hänninen, Juha (2001). *Kuolevan kipu ja kärsimys*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Jewell, Albert (1998). *Spirituality and Ageing*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Jewell, Albert (2004). Nourishing the Inner Being: A Spirituality Model. Albert Jewell, Malcolm Goldsmith & Elizabeth MacKinlay (toim.) *Ageing, Spirituality and Well-Being*. London: Jessica Kingsley Publishers, 11-27.
- Jewell, Albert (2016). Finding Meaning and Sustaining Purpose in Later Life. Johnson, Malcolm & Joanna Walker (toim.) *Spiritual Dimensions of Ageing*.
<https://www.cambridge.org>. DOI: 10.1017/9781316136157.012.
- Jyrkämä, Jyrki (2008). Vanheneva yksilö, toimijuus ja toimintatilanteet. Heikkinen, Eino & Taina Rantanen (toim.), *Gerontologia*. Helsinki: Duodecim Kustannus Oy. 273-279.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. *Finlex*.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980> (Luettu 5.1.2019)
- Louheranta Olavi, Markku Lähteenaho & Mari Kangasniemi (2016). Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhoidossa – kenen vastuulla? *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 53(4). <https://journal.fi/sla/article/view/59668>
- Karisto, Antti (2013). Suuret ikäluokat eläkeiässä. *Gerontologia: Duodecim oppiportti*.
<https://www-oppiportti-fi.libproxy.helsinki.fi/op/grt00700/do>

- Karvinen, Ikali (2009) *Henkinen ja hengellinen tereveys: Etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden sekä Kendu Bayn kylän asukkaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä*. Väitöskirja. Kuopion yliopisto.
- Ketola, Kimmo (2010). Suomalaisten spiritualiteetti. Hyvönen, Maarit (toim.) *Minä uskon? Jumala-usko 2010-luvulla. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 110*. Porvoo: WS Bookwell Oy, 140-160.
- Kimble, Melvin A. & James W. Ellor (2000). Logotherapy: An Overview. Melvin A. Kimble (toim.) *Viktor Frankl's Contribution to Spirituality and Ageing*. New York: The Haworth Pastoral Press, 9-24.
- Kirkko Helsingissä (2019). Ryhtyisitkö tueksi vakavasti sairaalle ja hänen läheiselleen? *Helsingin seurakunnat*.
https://www.helsinginseurakunnat.fi/mikaelinseurakunta/uutiset/ryhtyisitkotueksiva-ka-vastisairaalle-jahanenlaheiselleen_1 (Luettu 15.10.2019)
- Lepherd, Laurence, Cath Rogers, Richard Egan, Helen Towler, Coralie Graham, Andrea Nagle & Ilsa Hampton (2019). Exploring spirituality with older people: (1) rich experiences. *Journal of Religion, Spirituality and Ageing*. DOI: 10.1080/15528030.2019.1651239.
- Koenig, Harold G. (1994). *Aging and God. Spiritual Pathways to Mental Health in Midlife and Later Years*. New York: The Haworth Pastoral Press.
- Luomanen, Jari & Pirjo Nikander (2017) Haavoittuvat haastateltavat?
 Aho, Anna Liisa; Hyvärinen, Matti; Nikander, Pirjo & Johanna Ruusuvaara (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino.
- MacFadden, Susan (2000). Religion and Meaning in Late Life. Reker, Gary T. & Kerry Chamberlain (toim.). *Exploring Existential Meaning: Optimizing Human Development Across the Life Span*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications c2000, 171-183.
- MacKinlay, Elizabeth (2012). Care of elderly people. Cobb, Mark, Christina M. Puchalski & Bruce Rumbold (toim.) *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*. New York: Oxford University Press, 251-256.
- MacKinlay, Elizabeth (2017). *The spiritual dimension of ageing. Second edition*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- McCarthy, Marie (2000). Spirituality in a Postmodern Era. Woodward, James & Stephen Pattison (toim.) *The Blackwell Reader in Pastoral and Practical Theology*. Oxford & Malden: Blackwell Publishers Ltd 2000, 192-206.
- Martela, Frank (2020). *Elämän tarkoitus. Suuntana merkityksellinen elämä*. Helsinki: Gummerrus Kustannus Oy.

- Mattila, Kati-Pupita (2002). *Syöpäpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Mills, Marie A., Peter Speck & Peter Coleman (2011). Listening and enabling the sharing of beliefs and values in later life. Coleman, Peter (toim.) *Belief and Ageing. Spiritual pathways in later life*. Bristol: Policy Press, 35-58.
- Moberg, David O. (2001). *Aging and Spirituality*. New York: The Haworth Pastoral Press.
- Morisy, Ann (2016). Conversation Matters. Johnson, Malcolm & Joanna Walker (toim.) *Spiritual Dimensions of Ageing*. <https://www.cambridge.org>. DOI: 10.1017/9781316136157.015.
- Nolan, S, P Saltmarsh & C.J.W. Leget (2011). Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC task force. *European Journal of Palliative Care*, 18(2). 86-89.
- Nurmi, Jan-Erik, Timo Ahonen, Heikki Lyytinen, Paula Lyytinen, Lea Pulkkinen, Isto Ruoppila (2006). *Ihmisen psykologinen kehitys*. WSOY.
- Pargament, Kenneth & Hisham Abu-Raiya (2012). On the links between religion and health: what has empirical research taught us? Cobb, Mark, Christina M. Puchalski & Bruce Rumbold (toim.) *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*. New York: Oxford University Press, 333-340.
- Pessi, Anne Birgitta (2014). Myötätunto onnen lähteenä. Uusitalo-Malmivaara, Lotta (toim.) *Positiivisen psykologian voima*. Jyväskylä: PS-kustannus, 179-199.
- Pirhonen, Jari, Katariina Tuominen, Outi Jolanki & Marja Jylhä (2019). Hyvinvointi vanhuudessa – valmistautumista, sopeutumista, luopumista ja hyväksymistä. *Gerontologia* 33(3), 2019. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/79424/48384>.
- Rautio, Pekka (2019). Suomalaisten sureminen on muuttunut: luterilaisuuden rinnalle nousevat tunteiden näyttäminen ja sururituaalien personointi. *Helsingin yliopisto*. <https://www.helsinki.fi/fi/uutiset/hyvinvointiyhteiskunta/suomalaisten-sureminen-on-muuttunut-luterilaisuuden-rinnalle-nousevat-tunteiden-nayttaminen-ja-sururituaalien-personointi> (Luettu 6.5.2020)
- Saarto, Tiina & asiantuntijaryhmä (2017). *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Saarto, Tiina, Harriet Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä (2019). *Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa: Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Saarto Tiina & Juho Lehto (2019). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen Suomessa – kolmiportainen malli. *Duodecim* 6/2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/6/duo14834>.

- Salomäki, Hanna (2019). Kirkon ja kristinuskon asema Suomessa 2020- 2030 -luvuilla—uskontososiologinen tarkastelu. *Iustitia* 36 (2019), 102-118.
- Sand, Lisa & P. Strang (2008). Existential loneliness in a palliative home care setting. Sand, Lisa: *Existential challenges and coping in palliative cancer care. Experiences of patients and family members*. Väitöskirja: Karolinska Institutet.
- Sarvimäki, Anneli (2008). Vanheneminen eri kulttuureissa ja etnisissä ryhmissä. Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) *Gerontologia*. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim, 85-94.
- Sillfors, Mikko (2017). *Jumalattomuus ja hyvä elämä. Ateistinen henkisyys vaihtoehtona monoteistiselle uskonnolle 2000-luvun länsimaissa*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Sipola, Virpi (2013). Kuolevan sielunhoito. Aalto Kirsi (toim.) *Saattohoito kuolevan tukena*. Helsinki: Tekijät ja Kirjapaja, 41-60.
- Smart, Ninian (2005). *Uskontojen maailma*. Suomentanut Livia Hekanaho, Anne Häkkinen, Jaakko Hämeen-Anttila, Petteri Koskikallio, Tea Kostet, Lumi Sammallahhti, Katariina Turpeinen. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.
- Snellmann, Jari (2018). Tukena elämän loppuvaiheessa. *Sosiaali-ja terveystoimiala*. <https://www.hel.fi/sote/fi/esittely/julkaisut/uutiskirjeet/saattohoitoa> (Luettu 18.9.2019)
- Swinton, John (2001). *Spirituality and Mental Health Care. Rediscovering a 'forgotten' dimension*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Swinton, John & Stephen Pattinson (2010). Moving beyond clarity: towards a thin, vague, and useful understanding of spirituality in nursing care. *Nursing Philosophy*, 11/2010. 226-237.
<https://pdfs.semanticscholar.org/6d78/6bad3cb04b3dd6bfede98d9be0b0c6eced92.pdf>
- Spreadbury. John T. & Peter G. Coleman (2011). Religious responses in coping with spousal bereavement. Coleman, Peter G. (toim.). *Belief and Ageing. Spiritual pathways in later life*. Bristol: Policy Press, 79-96.
- Taira, Teemu & Veikko Anttonen (2009). Uskontotiede uskonnollisuuden paikantajana. Fingerroos, Outi, Minna Opas & Teemu Taira (toim.), *Uskonnon paikka. Kirjoituksia uskontojen ja uskontoteorioiden rajoista*. Helsinki: Hakapainos Oy, 18-52.
- Tanyi, Ruth A. (2002). Towards clarification of the meaning of spirituality. *Blackwell Science Ltd, Journal of Advanced Nursing*, 39(5), 500–509.
- Tiikkainen, Pirjo (2006). *Vanhuusiän yksinäisyys. Seuruututkimus emotionaalista ja sosiaalista yksinäisyyttä määrittävistä tekijöistä*. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

- Tiilikainen, Elisa & Marjaana Seppänen (2016). Lost and unfulfilled relationships behind emotional loneliness in old age. *Ageing & Society*, 37. 1068-1088. DOI: 10.1017/S0144686X16000040.
- Tornstam, Lars (2011). *Maturing into gerotranscendence*. The Journal of Transpersonal Psychology, 2011, Vol. 43, No. 2, 166-180.
- Tuomi, Jouni & Anneli Sarajärvi (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Van Ranst, Nancy & Alfons Marcoen (2000). Structural Components of Personal Meaning in Life and Their Relationship with Death Attitudes and Coping Mechanisms in Late Adulthood. Reker, Gary T. & Kerry Chamberlain (toim.). *Exploring Existential Meaning: Optimizing Human Development across the Life Span*. Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc. 59-74.
- Vermandere, Mieke, Jan De Lepeleire, Wouter Van Mechelen, Franca Warmenhoven, Bregje Thoonsen, Bert Aergeerts (2013). Spirituality in palliative home care: A framework for the clinician. *Support care cancer* (2013). DOI: 10.1007/s00520-012-1626-1.
- Virtaniemi, Matti-Pekka (2017). *Elämän päätösjakson haaste. ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Virtaniemi, Matti-Pekka (2019). Spiritualiteetin monet merkitykset. *Teologinen aikakauskirja* (5/2019). 387-404.
- WHO Definition of Palliative Care (s.a.). *WHO*.
<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Luettu 10.11.2019)
- Weiss, Robert (1973). *Loneliness. The Experience of Emotional and Social Isolation*. Cambridge, Mass.: MIT Press.

Liitteet

Liite 1: Teemahaastattelurunko

1. **Nykyhetki**
 - Kertoisitteko itsestänne?
 - Päivän kuulumiset
 - Nykyhetken tilanne – miksi hoidossa ja mikä on vointi?
2. **Kotona sairastaminen**
 - Millainen on tyypillinen päivä?
 - Omat voimavarat ja jaksaminen?
3. **Psykososiaalinen ja fyysinen ulottuvuus**
 - Keiden kanssa vietätte eniten aikaa ja keitä tapaatte päivisin? Merkitys?
 - Onko teillä vapaaehtoinen saattohoitaja?
 - Vapaaehtoisen kanssa vietetty aika, merkitys?
 - Mitä ajattelette terveydentilastanne tällä hetkellä?
4. **Eksistentiaaliset kysymykset ja arvot**
 - Iloa tuottavat asiat?
 - Surua tuottavat asiat?
 - Huolia tai pelkoja tuottavat asiat?
 - Mitkä asiat ovat tärkeitä ja arvokkaita? Onko sairaus vaikuttanut tähän?
 - Tekisittekö jotain eri tavalla, jos saisitte elää uudestaan?
 - Mihin olette tyytyväisiä eletyssä elämässä?
 - Ajatukset tulevaisuudesta?
 - Ajatukset kuolemasta?
 - Elämän merkitys? Kuinka toteutunut omassa elämässä?
5. **Henkilökohtainen katsomus / vakaumus**
 - Henkilökohtainen katsomus / vakaumus, kuuluuko uskonnolliseen yhteisöön?
 - Kuinka tärkeä henkilökohtainen katsomus/vakaumus omassa elämässä?
 - Kuinka katsomus/vakaumus näkyy arjessa?
 - Onko sairastuminen muuttanut katsomusta / vakaumusta?
6. **Tuki ja tuen tarpeet**
 - Millaista tukea sairastumisen myötä? Keneltä?
 - Millaista tukea kaipaisitte? Keneltä?
 - Miten määrittelisitte henkisen / hengellisen tuen?
 - Oletteko saaneet henkistä / hengellistä tukea – millaista, keneltä? -
Onko henkinen / hengellinen tuki mielestänne riittävää?
 - Onko vielä jotain muuta, jota tahtoisitte kertoa?

Liite 2: Haastattelukutsu tutkimukseen osallistuvalla

Kirjoitan maisterin tutkielmaa Helsingin yliopiston teologisessa tiedekunnassa käytännöllisen teologian laitoksella. Tutkielmani käsittelee kotona sairastavien palliatiivisen hoidon ja saattohoidon potilaiden ajatuksia, kokemuksia ja tarpeita, keskittyen erityisesti henkisiin ja hengellisiin ajatuksiin, tukeen ja sen tarpeisiin. Tutkielmani tavoitteena on ymmärtää, kuinka ihmisen kokonaisvaltaisuus voidaan ottaa kotona tapahtuvassa sairastumisessa paremmin huomioon potilaan näkökulmasta. Lisäksi pyrin hahmottamaan vapaaehtoisen saattohoitajan merkitystä kotona sairastavalle. Tutkielman tuloksia voidaan käyttää vapaaehtoisten saattohoitajien koulutuksessa ja työnohjauksessa sekä tarvittaessa Helsingin kotisairaalan henkilökunnan koulutuksissa.

Mikäli olette palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa kotona, olen kiinnostunut haastattelemaan Teitä koskien kokemuksianne ja ajatuksianne kotona sairastamisesta sekä ajatuksianne ja tarpeitanne koskien henkisyyttä sekä hengellisyyttä. Voitte myös olla sairaalahoidossa Suursuon sairaalassa, mikäli olette aiemmin sairastaneet kotona. Haastattelut voin toteuttaa kotonanne tai toivomassanne paikassa. Haastattelu kestää noin tunnin verran.

Haastatteluaineisto käsitellään täysin luottamuksellisesti ja sitä käytetään ainoastaan tutkimuskäyttöön. Aineisto on ainoastaan tekijän hallussa. Missään vaiheessa tutkimusta ei paljasteta tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyyttä. Tutkielman jälkeen aineisto tuhotaan. Tutkielmaan osallistumisen on vapaaehtoista, ja osallistumisen voi peruuttaa missä vaiheessa tahansa. Haastattelut toteutetaan haastateltavan ehdoilla.

Mikäli haluatte osallistua tutkimukseen, voitte ottaa minuun yhteyttä joko puhelimitse tai sähköpostilla. Voitte myös pyytää mahdollista vapaaehtoista saattohoitajaa ottamaan minuun yhteyttä. **Kaikki vastaukset ovat erittäin arvokkaita** – vakaumuksellanne, iällänne tai sukupuolellanne ei ole merkitystä.

Vastaan mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

Ystävällisin terveisin,

Nina Saarinen

Puh.

nina.saarinen@helsinki.fi

Tutkielman ohjaajat ja yhteystiedot:

Henrietta Grönlund – Kaupunkiteologian professori

Puhelinnumero: 0503148772

Sähköposti: henrietta.gronlund@helsinki.fi

Osoite: PL 4 (Vuorikatu 3), 00014 Helsingin yliopisto

Mitra Härkönen – Kaupunkiteologian yliopistonlehtori

Puhelinnumero: 0505560912

Sähköposti: mitra.harkonen@helsinki.fi

Osoite: PL 59 (Unioninkatu 38), 00014 Helsingin yliopisto

Liite 3: Suostumusasiakirja tutkielmaan ja haastatteluun osallistumisesta

Tahdon osallistua käytännöllisen teologian maisterin tutkielmaan, jossa tutkitaan kotona sairastavan palliatiivisen hoidon potilaan ja/tai saattohoidon potilaan ajatuksia ja kokemuksia kotona sairastamisesta, sekä ajatuksia ja kokemuksia henkisestä ja hengellisestä tuesta ja sen tarpeista. Olen saanut kutsun osallistua tutkielmaan vapaaehtoisen saattohoitajani kautta tai kotisairaalan kautta.

Olen keskustellut tutkimuksen tekijän Nina Saarisen kanssa hänen tutkielmastaan ja olen saanut mahdollisuuden esittää tarkentavia kysymyksiä tutkielmasta. Tunnen saaneeni riittävästi tietoa koskien tutkielmaa, johon haastatteluaineistoa käytetään. Tiedän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja minulla on oikeus keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa ja halutessani myös myöhemmin peruuttaa suostumukseni. Haastattelun keskeyttäminen, tutkielmaan osallistumisen kieltäminen tai peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään tarvitsemaani hoitoon tai tukeen nyt eikä tulevaisuudessa. Osallistumisen peruuttaminen tapahtuu ottamalla Nina Saariseen yhteyttä joko puhelimitse tai sähköpostilla.

Annan luvan käyttää haastatteluissa syntynyttä materiaalia Nina Saarisen tutkielmassa edellyttäen, että yksityisyyden suojani säilyy. Tutkielmaan osallistujan henkilöllisyys ei paljastu missään vaiheessa tutkimista, eikä haastatteluaineistoa luovuteta ulkopuolisille. Haastattelumateriaali säilytetään ainoastaan tutkimuksen tekijän hallussa, ja tutkielman valmistumisen jälkeen ne tuhoetaan. Tutkielman tulokset julkaistaan käytännöllisen teologian maisterin tutkielmassa, joka julkaistaan verkossa. Tutkielman tekijä esittelee keskeisimpiä tuloksia kaupunkiteologian seminaarissa. Tutkielman arvioitu valmistumisajankohta on keväällä 2020. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää Helsingin seurakunnan järjestämissä vapaaehtoisten saattohoitajien koulutuksissa ja työnohjauksissa.

Tätä suostumusasiakirjaa on tehty kaksi kappaletta, joista toinen jää haastateltavalle ja toinen suostumuksen vastaanottajalle eli tutkimuksen tekijälle. Suostumusasiakirja on saatavilla tarvittaessa myös ruotsinkielisenä.

Paikka ja aika:

Tutkimukseen osallistujan allekirjoitus

ja nimenselvennys

Tutkimuksen tekijän allekirjoitus

ja nimenselvennys

Tutkimuksen tekijän yhteystiedot kysymyksiä tai osallistumisen peruuttamista varten:

Nina Saarinen

Puhelinnumero:

Sähköposti: nina.saarinen@helsinki.fi

Tutkielman ohjaajat ja yhteystiedot:

Henrietta Grönlund – Kaupunkiteologian professori

Puhelinnumero: 0503148772

Sähköposti: henrietta.gronlund@helsinki.fi

Osoite: PL 4 (Vuorikatu 3), 00014 Helsingin yliopisto

Mitra Härkönen – Kaupunkiteologian yliopistonlehtori

Puhelinnumero: 0505560912

Sähköposti: mitra.harkonen@helsinki.fi

Osoite: PL 59 (Unioninkatu 38), 00014 Helsingin yliopisto

Liite 4: Tietosuojaseloste

Tietoa Spirituaaliset tarpeet palliatiivisessa hoidossa- maisterin tutkielmaan osallistuvalle

Olet osallistumassa Helsingin yliopiston teologisen tiedekunnan käytännöllisen teologian laitoksella toteutettavaan maisterin tutkielmaan. Tutkielman tekijänä toimii Nina Saarinen. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Mikäli haastattelutilanteen jälkeen tahdot keskeyttää tutkielmaan osallistumisen, sen voi tehdä ottamalla tutkielman tekijään yhteyttä joko soittamalla, tekstiviestillä tai sähköpostilla. Peruutuksen yhteydessä et ole velvollinen ilmoittamaan syytä peruutuksellesi.

Tutkielmani käsittelee kotona sairastavien palliatiivisen hoidon ja saattohoidon potilaiden kokemuksia ja tarpeita keskittyen erityisesti henkiseen ja hengelliseen tukeen ja tuen tarpeisiin. Tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää, kuinka ihmisen kokonaisvaltaisuus voidaan ottaa kotona tapahtuvassa sairastumisessa paremmin huomioon potilaan näkökulmasta. Lisäksi tutkimuksessa pyritään hahmottamaan vapaaehtoisen saattohoitajan merkitystä kotona sairastavalle.

Tutkimukseen liittyvät haastattelut toteutetaan loppuvuoden 2019 ja kevään 2020 aikana. Tutkielman arvioitu valmistumisaika on huhtikuussa 2020. Tutkimusta varten haastatellaan 7-9 kotona sairastavaa palliatiivisen hoidon ja/tai saattohoidon potilasta. Haastattelut toteutetaan puolistrukturoidulla teemahaastattelulla, ja niistä saatu aineisto analysoidaan käyttämällä laadullista sisällönanalyysia.

Tutkielmassa käytetään sitä aineistoa, joka syntyy haastattelutilanteessa. Haastatteluissa keskustellaan haastateltavan omista kokemuksista ja ajatuksista, jotka liittyvät kotona sairastamiseen ja siihen liittyviin tuen tarpeisiin ja kokemuksiin tuesta. Lisäksi haastatteluissa kysytään kysymyksiä, jotka liittyvät haastateltavan psyykkiseen, sosiaaliseen, fyysiseen ja spirituaaliseen ulottuvuuteen. Pääpaino on haastateltavan spirituaalisilla (=henkisillä ja hengellisillä) kysymyksillä. Haastattelu ja siinä tapahtuva aineiston keruu perustuu tutkittavan eli haastateltavan omaan suostumukseen. Tästä laaditaan ennen haastattelua erillinen allekirjoitettu sopimus. Allekirjoitus ei sido haastateltavaa osallistumaan tutkimukseen, vaan sen kautta haastateltava antaa luvan toteuttaa haastattelun. Luvan voi peruuttaa missä vaiheessa tahansa, myös haastatteluiden jälkeen.

Tutkielmassa käsitellään haastatteluiden kautta seuraavia arkaluontoiseksi määriteltäviä henkilötietoja: uskonnollinen tai filosofinen vakaumus ja terveys. Näitä tietoja kysytään osana haastattelua, sillä ne linkittyvät oleellisesti tutkielman tarkoitukseen. **Haastateltavan ei ole vastattava kaikkiin haastattelutilanteissa esitettyihin kysymyksiin.** Lisäksi tutkimuksen tekijän hallussa on haastateltavan nimi ja yhteystiedot haastattelun ajankohtaa ja paikkaa sopimista varten. Edellä mainittuja tietoja ei äänitetä tai liitetä osaksi litteroitua haastatteluaineistoa.

Haastattelut toteutetaan haastateltavan kotona tai muussa hänen toivomassaan paikassa. Haastattelutilanne äänitetään haastattelijan puhelimella. Haastatteluista saadut äänitiedostot ovat ainoastaan tutkielman tekijän hallussa pääsykoodilla suojattuna. Ulkopuolisilla ei ole pääsyä aineistoon. Haastattelun jälkeen tutkielman tekijä litteroi eli kirjoittaa haastatteluaineiston, ja tämä kirjallinen materiaali säilytetään tutkielman tekijän tietokoneella. Tietokone on vain tutkielman tekijän omassa hallussa, ja tietokoneelle pääsy on suojattu salasanalla. Lisäksi kirjallinen haastattelutiedosto suojataan vielä erillisellä salasanalla. Haastatteluiden äänitiedostot tuhotaan heti litteroinnin jälkeen, ja litteroitu aineisto tuhotaan välittömästi tutkielman valmistumisen ja sen hyväksymisen jälkeen. Valmiista tutkielmasta ei ole mahdollista tunnistaa ketään yksittäistä henkilöä.

Tutkielman tulokset raportoidaan valmiissa tutkielmassa, jossa tutkielman tekijä analysoi haastatteluista saatuja materiaaleja. Aineistoa verrataan jo olemassa oleviin relevantteihin teorioihin tai tutkimuksiin. Tutkielma on tieteellinen opinnäytetyö, joka julkaistaan valmistumisen jälkeen verkossa, ja tarvittaessa muissa mahdollisissa tieteellisissä julkaisuissa. Lisäksi tutkielman tekijä esittelee kaupunkiteologian seminaarissa työnsä löydöksiä. Tutkielmaa voidaan hyödyntää vapaaehtoisten saattohoitajien koulutuksissa ja työnohjauksessa sekä Helsingin kotisairaalan henkilökunnan koulutuksissa.

Tutkielman ohjaajat:

Henrietta Grönlund – Kaupunkiteologian professori

Puhelinnumero: 0503148772

Sähköposti: henrietta.gronlund@helsinki.fi

Osoite: PL 4 (Vuorikatu 3), 00014 Helsingin yliopisto

Mitra Härkönen – Kaupunkiteologian yliopistonlehtori

Puhelinnumero: 0505560912

Sähköposti: mitra.harkonen@helsinki.fi

Osoite: PL 59 (Unioninkatu 38), 00014 Helsingin yliopisto

Tutkielman tekijän yhteystiedot:

Nina Saarinen

puhelinnumero:

Sähköposti: nina.saarinen@helsinki.fi